

MASTER PROFESSIONNEL

Mention : Santé

Spécialité : Sciences Cliniques en Soins Infirmiers UE4

: Assises méthodologiques et pratique de la recherche
en Sciences Cliniques en Soins

L'adolescent atteint de mucoviscidose face au risque d'acquisition et de transmission de germes respiratoires

Sous la direction de Maria TEIXEIRA

Suzy GONSSEAUME
Promotion 2015/2017

Sommaire

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | INTRODUCTION | 3 |
| 2 | CONTEXTE | 5 |
| 2.1 | La mucoviscidose : l'évolution d'une prise en charge..... | 5 |
| 2.2 | Une politique de prévention des infections respiratoires | 6 |
| 2.2.1 | Dans les centres de soins | 6 |
| 2.2.2 | Pour les contacts entre patients en dehors des structures de soins | 7 |
| 2.2.3 | Pour l'environnement des patients..... | 7 |
| 3 | ENGAGEMENT DANS LA RECHERCHE..... | 9 |
| 3.1 | Faire appliquer les mesures d'hygiène au sein des centres de soins | 9 |
| 3.2 | Les relations entre pairs malades | 10 |
| 3.3 | L'impact d'un message de prévention..... | 11 |
| 4 | PROBLEMATIQUE | 13 |
| 4.1 | Le risque : l'apport de la sociologie..... | 13 |
| 4.2 | Le risque : l'apport de la médecine | 14 |
| 4.3 | L'impact psycho-social des mesures de prévention..... | 15 |
| 5 | METHODOLOGIE | 17 |
| 5.1 | Equipe de recherche et réflexivité..... | 17 |
| 5.2 | Conception de l'étude | 18 |
| 5.3 | Méthode d'analyse et résultats..... | 20 |
| 6 | RESULTATS ET ANALYSE | 22 |
| 6.1 | Des pratiques d'hygiène instaurées très tôt et incorporées sous forme de règles | 22 |
| 6.2 | Les représentations du risque d'acquisition et de transmission | 26 |
| 6.3 | Une prévention complexe à mettre en œuvre..... | 31 |
| 6.4 | Le regard des autres | 37 |
| 6.5 | Les contacts entre pairs | 40 |

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 7 | DISCUSSION | 45 |
| 7.1 | L'incorporation du risque au sein d'un habitus et d'une hexis corporelle | 45 |
| 7.2 | Des pratiques stigmatisantes | 46 |
| 7.3 | La construction d'une vulnérabilité | 46 |
| 7.4 | Modification des représentations de la maladie | 48 |
| 8 | PERSPECTIVES | 50 |
| 9 | CONCLUSION | 53 |
| 10 | BIBLIOGRAPHIE | 55 |
| 11 | ANNEXES | I |
| 11.1 | Annexe n°1 : Statut bactériologique | I |
| 11.2 | Annexe n°2 : Exemple de recommandations | II |
| 11.3 | Annexe n°3 : Le guide d'entretien | III |
| 11.4 | Annexe n°4 : La lettre d'informations..... | VI |
| 11.5 | Annexe n°5 : Les entretiens | VII |
| 11.6 | Annexe n°6 : L'arbre thématique | XXXIX |
| 11.7 | Annexe n°7 : L'analyse thématique | XL |

1 Introduction

La mucoviscidose est une maladie dont la prise en charge, tant au niveau thérapeutique qu'organisationnel, a considérablement progressé depuis les dernières décennies. Cette évolution permet d'observer une amélioration de l'espérance de vie mais également de la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose en France.

L'infection broncho-pulmonaire est un élément déterminant dans l'évolution et l'aggravation de cette maladie. La détérioration progressive de la fonction respiratoire est imputée à la fréquence de ces infections. Le contrôle de l'infection respiratoire reste un enjeu majeur dans la prise en charge de la mucoviscidose. En effet, plus de 90% des décès sont en lien avec l'atteinte respiratoire avec un âge médian au décès qui reste en dessous de 30 ans aujourd'hui (Registre de la mucoviscidose 2015 ; Durieux 2015 ; Martin *et al.* 2015).

Les connaissances scientifiques concernant les infections respiratoires se sont développées dans les années 2000. Elles ont permis d'en distinguer les caractéristiques. Le développement des techniques de microbiologie a permis de mieux identifier les germes responsables d'infections broncho-pulmonaires dans les sécrétions des patients. On comprend alors que la nature du germe a son importance. Ces germes ne se retrouvent pas dans la population générale. Plusieurs sont décrits comme particulièrement nocifs. Certains peuvent s'installer durablement dans les voies respiratoires, on parle alors d'infection chronique. Parfois la résistance aux antibiotiques peut également compliquer le traitement de ces infections. Le mode d'acquisition de certains germes est également mieux compris. C'est à cette époque, qu'il est mis en évidence que les personnes atteintes de mucoviscidose sont susceptibles de se transmettre des germes entre elles. On parle alors de transmissions croisées.

Dès lors, de nouvelles stratégies thérapeutiques ont pu prendre place afin de mieux lutter contre ces infections. L'une d'elle concerne la prévention. Elle a pour objectif de retarder l'acquisition de germes délétères pour la santé de ces personnes. Ainsi, de nombreuses recommandations d'hygiène sont transmises aux patients et leur entourage afin de se prémunir d'une éventuelle acquisition ou de

transmission de germes. Celles-ci doivent être appliquées dans les centres de soins réunissant les patients, mais également dans leur environnement. L'ampleur de ces recommandations est importante car les réservoirs de germes identifiés sont nombreux. Leur mise en place demande une implication importante des patients et de leur entourage.

Mon expérience professionnelle auprès des enfants atteints de mucoviscidose et leur entourage m'a amenée à m'interroger sur l'impact de ces recommandations. Cette étude s'intéresse au vécu des stratégies préventives.

Tout d'abord, dans ma problématique, je questionne la notion de risque pour la santé à travers les apports de la sociologie mais également l'utilisation qui en est faite en médecine. J'ai décidé d'étudier plus particulièrement la population adolescente. Je me suis interrogée sur le rapport qu'elle entretient au risque que constitue l'acquisition de germes pour sa santé. Cette période est souvent caractérisée par des conduites à risque. Qu'en est-il pour ces jeunes en quête, comme leurs pairs, d'émancipation ? Peu d'études se sont intéressées au vécu des personnes atteintes de mucoviscidose au regard du contexte particulier des recommandations d'hygiène.

Cette étude identifie, grâce à une méthode inductive, les mécanismes qu'ils ont mis en place dans leur gestion du risque d'acquisition et de transmission de germes.

Pour répondre à mon questionnement, je me suis appuyée sur des méthodes qualitatives. J'ai réalisé des entretiens semi-directifs auprès de 8 adolescents suivis dans un Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) d'Ile de France.

J'ai ensuite procédé à une analyse des verbatims en concevant un arbre thématique. Ce qui m'a permis de classer les résultats avec cinq grandes rubriques caractéristiques du vécu des adolescents interviewés.

J'ai ensuite discuté mes résultats en m'aidant de concepts relevant des sciences sociales.

J'expose ensuite les perspectives envisageables en proposant des pistes d'amélioration dans l'accompagnement et j'indique également d'autres axes d'études dans la continuité de cette recherche.

2 Contexte

2.1 La mucoviscidose : l'évolution d'une prise en charge

Les progrès de la médecine ont permis une amélioration de l'espérance de vie et de la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Alors que l'espérance de vie ne dépassait pas 5 ans dans les années 1965, elle est estimée à environ 50 ans dans les pays occidentaux aujourd'hui. Ces résultats sont attribués aux progrès thérapeutiques mais également organisationnels. La France a connu un tournant dans la prise en charge des personnes atteintes de mucoviscidose dans les années 2000 avec la généralisation du dépistage, la labellisation des CRCM (Durieux 2015) sur l'ensemble du territoire suivie d'une conférence de consensus avec la rédaction d'un protocole national de diagnostic et de soins. En France, le suivi des 6547 patients atteints de mucoviscidose est assuré par les équipes pluridisciplinaires spécialisées des 45 CRCM (Haute Autorité De Santé 2006 ; Registre français de la mucoviscidose 2015). En dehors de complications, le suivi en CRCM consiste en une visite trimestrielle. Ce suivi régulier se fait en consultation, hospitalisation de jour ou en hospitalisation programmée de courte durée.

Les personnes atteintes de mucoviscidose sont confrontées aux infections broncho-pulmonaires. Elles représentent le problème majeur de cette pathologie. Ces infections sont caractérisées par des exacerbations aiguës intercurrentes qui ont pour conséquences la détérioration progressive du parenchyme pulmonaire. Elles conditionnent l'évolution de la fonction respiratoire et par conséquent de la durée de vie des patients. Une part importante de la prise en charge des personnes atteintes de mucoviscidose consiste à repérer suffisamment tôt ces infections pour les traiter rapidement et de façon efficace avec la mise en place de traitements antibiotiques adaptés (Hubert 2015). Les agents infectieux responsables de ces infections sont bien connus et identifiés aujourd'hui (Registre français de la mucoviscidose 2015). Certains posent des problèmes particuliers du fait de leur multi résistance et/ou de leur haut niveau de transmissibilité entre patients atteints de mucoviscidose. Les bactéries responsables d'infection dans la mucoviscidose n'ont pas de pouvoir pathogène chez les individus sains.

Les connaissances scientifiques concernant de possibles contaminations à partir de l'environnement et entre personnes atteintes de mucoviscidose se sont multipliées au début des années 2000. Ces connaissances se sont développées à la suite d'histoires douloureuses dans de nombreux centres de soins réunissant les patients atteints de mucoviscidose. Le centre de Liverpool a marqué la mémoire de la communauté soignante de l'époque, avec le décès précipité d'une proportion importante de sa cohorte de patients à la suite d'une épidémie par le *Burkholderia Cepacia*, germe hautement pathogène et naturellement très résistant aux antibiotiques (Ledson 2002). Dès lors, des recommandations d'hygiène ont pris place au sein des centres de soins réunissant des patients atteints de mucoviscidose afin de limiter le risque de transmission croisée¹. En France, à ces recommandations, se sont ajoutées un certain nombre de recommandations concernant l'environnement. Un message ciblé, ainsi que des mesures de prévention ont été développés pour lutter contre les infections respiratoires.

2.2 Une politique de prévention des infections respiratoires

2.2.1 Dans les centres de soins

Des mesures d'hygiène ont ainsi été mises en place dans les centres de soins réunissant les patients, tels que les CRCM, afin d'éviter le risque de transmission croisée. En consultation hospitalière, par exemple, il est demandé aux patients de ne pas se serrer la main, d'éviter de toucher les objets mis à disposition de tous dans la salle d'attente (jouets, magazines...), de maintenir entre eux une distance d'au moins 1 mètre, de porter un masque, d'effectuer un lavage des mains à l'aide d'une Solution Hydro-Alcoolique (SHA) à l'arrivée, lors d'une quinte de toux ou lors de manipulation d'objets touchés par d'autres. Le personnel aère et décontamine le box de consultation après chaque patient. Par ailleurs, le risque de transmission croisée est évalué en fonction des germes portés par les patients. Ainsi, les patients sont classés en 4 catégories en fonction de leur statut

¹ « La transmission croisée définit la transmission de certains micro-organismes (bactéries, virus, champignons) de patient à patient et de l'environnement à un patient », (SF2H 2010)

Cette transmission est possible :

- par contact entre individus
- par gouttelettes émises lors de la parole et la toux, soit directement, soit par des gouttelettes déposées dans l'environnement immédiat
- par petites gouttelettes capables de rester longtemps en suspension et portées sur de plus longues distances

bactériologique (Branger *et al.*2004)². Il est ainsi recommandé de voir les patients de classe 3 ou 4, c'est-à-dire porteurs de bactéries agressives ou résistantes en fin de consultations ou lors de jours de consultations dédiées.

2.2.2 Pour les contacts entre patients en dehors des structures de soins

Des précautions d'hygiène relatives aux contacts entre patients ont également été diffusées en dehors des structures de soins. En effet, le risque de transmission croisée existe en dehors de ces structures d'autant plus qu'il n'y a pas la vigilance des professionnels de santé pour veiller au statut bactériologique de chacun. On voit des recommandations prendre place à l'école, par exemple à travers les Projets d'Accueil Individualisé (PAI) afin de veiller à ce que deux jeunes atteints de mucoviscidose ne se trouvent pas scolarisés dans la même classe et ne pratiquent pas d'activités communes. On retrouve des recommandations proches du milieu hospitalier dans les réunions d'association de patients comme Vaincre La Mucoviscidose (cf. annexe n°2). Les patients de classes 3 et 4 ne sont pas autorisés à participer aux réunions de patients.

Les précautions d'hygiène relatives aux contacts entre patients sont intégrées aussi bien dans le parcours de soins du patient que dans son quotidien. Une seule exception à ce principe : elle concerne les fratries. En effet, cette maladie étant de transmission génétique, il existe des fratries où plusieurs enfants sont atteints de mucoviscidose et pour lesquels ces recommandations ne sont pas applicables dans le quotidien d'une famille, avec cependant les risques que cela implique.

2.2.3 Pour l'environnement des patients

Or, en dehors du risque de contamination croisée, l'environnement domestique et social de la personne atteinte de mucoviscidose est identifié comme une autre source de contamination possible. Des précautions d'hygiène sont ainsi mises en place dans le quotidien de ces personnes et de leur entourage afin de se protéger du risque de contamination. Cependant, les connaissances scientifiques concernant les sources de contamination liées à l'environnement sont de faible

² Le groupe de travail propose de classer les patients en 4 classes selon leur statut bactériologique pulmonaire, celui-ci étant déterminant sur les risques de transmission croisée et des conséquences de cette transmission.
Cf. classification en annexe n°1

niveau de preuves. Certaines recommandations sont établies sur la base d'avis d'expert sans aucune preuve scientifique. Au domicile, par exemple des recommandations prennent place concernant l'entretien de la maison et son aménagement (Branger *et al.* 2004). Pour se protéger contre le *Pseudomonas Aeruginosa*, un des germes responsables d'infection pulmonaire dans la mucoviscidose et de la dégradation de la fonction respiratoire, son réservoir naturel, l'eau stagnante est alors traquée. On recommande notamment d'éviter l'utilisation d'éponges, de préférer le savon liquide aux savonnettes, de récurer et désinfecter de façon quotidienne les sanitaires, de désinfecter les siphons, de rabattre le couvercle des toilettes avant de tirer la chasse d'eau, de changer de brosse à dent tous les mois, de laisser couler l'eau avant de l'utiliser. Les recommandations d'hygiène concernent également l'environnement social des personnes atteintes de mucoviscidose comme l'école, la piscine... Les contacts avec les autres personnes sont aussi l'objet de recommandation afin de se protéger des sécrétions bronchiques des personnes malades ou non.

Les soignants des CRCM ont donc un rôle important dans la transmission du message de prévention concernant la contamination et la transmission de germes respiratoires.

3 Engagement dans la recherche

3.1 Faire appliquer les mesures d'hygiène au sein des centres de soins

Je suis depuis plus de 8 ans maintenant infirmière coordinatrice dans un Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM) pédiatrique. Auparavant, j'ai exercé en tant qu'infirmière, durant 5 ans, dans un service de pédiatrie générale où des enfants et adolescents atteints de mucoviscidose étaient hospitalisés. Dans mon parcours professionnel auprès des jeunes atteints de mucoviscidose, j'ai toujours dû composer avec le risque d'acquisition et de transmission de germes respiratoires.

En tant qu'infirmière coordinatrice de CRCM je suis amenée à faire respecter les mesures d'hygiène mise en place afin de limiter le risque de transmission croisée entre les patients. En effet, le CRCM de l'hôpital Robert Debré suit environ 170 patients. L'organisation du suivi et des soins en son sein fait que les patients se croisent, lors de leur suivi, notamment dans les couloirs et les différentes salles d'attente de l'hôpital. Je veille donc régulièrement à ce que les consignes (port du masque, lavage des mains, désinfection et aération des lieux fréquentés par les patients) soient respectées.

Cette responsabilité concernant le risque de transmission croisée m'amène parfois à adopter une attitude de « rappel à la loi » avec les patients. J'ai le sentiment que cette attitude prend des proportions plus importantes lorsque je suis avec des patients de statut bactériologique de classes 3 et 4. Il est primordial pour moi de faire respecter les précautions d'hygiène et de veiller à ce qu'ils ne croisent pas d'autres patients. En même temps, il m'est difficile d'aborder avec eux la notion de statut bactériologique. En effet, il me semble que cette notion revient à pointer un élément de gravité de la pathologie et en même temps à créer un sentiment de mise à l'écart vis-à-vis des autres patients.

Or, j'ai le sentiment que la limitation de contacts entre pairs malades n'est pas anodine. Je pense notamment à la population adolescente pour laquelle le groupe de pairs joue un rôle important, notamment en tant que référence identitaire (Jacquin et Levine 2008). En effet, l'adolescence est marquée par une crise

identitaire normative. Cette crise correspond à un sentiment d'incohérence dans la multiplicité des identités. Celle-ci se résout dans des identifications nouvelles, avec des compagnons d'âge et des figures de leader choisies en dehors de la famille (Erikson 1992). Or, la maladie chronique bouleverse souvent la dynamique identificatoire. Elle accroît les liens de dépendance entre l'enfant et ses parents notamment par la gestion des soins au quotidien. Parfois une possibilité d'ouverture relationnelle est offerte par le milieu médical en organisant des rencontres entre adolescents porteurs de maladies ou de handicaps identiques (Alvin *et al.* 2003).

3.2 Les relations entre pairs malades

Cette réflexion m'a ensuite menée à m'interroger sur les relations entre pairs malades. Cette limitation de contact concerne, nous l'avons vu, l'ensemble des personnes atteintes de mucoviscidose. Les contacts entre patients de classes 1 et 2 sont possibles en respectant un certain nombre de précautions d'hygiène. Dans mon parcours professionnel, j'ai accompagné des adolescents principalement hospitalisés pour des cures antibiotiques, afin de traiter des germes présents dans leurs sécrétions bronchiques responsables d'exacerbation respiratoire. Au début de ma carrière, il était fréquent que plusieurs adolescents atteints de mucoviscidose soient hospitalisés en même temps et dans une même unité de soins. J'ai pu observer de vrais liens d'amitiés se créer entre ces jeunes. L'équipe soignante se trouvait alors dans un embarras important pour faire respecter les précautions d'hygiène. Je garde d'ailleurs en mémoire une histoire douloureuse de transmission d'un germe hautement pathogène entre deux adolescentes. Celles-ci se sont rencontrées au décours d'hospitalisations régulières. Elles avaient trouvé chez l'une et l'autre un soutien particulier, une oreille attentive leur permettant de mieux endurer ces longues périodes d'hospitalisation. Les discussions qui se faisaient initialement dans le couloir avec un masque se sont peu à peu transformées en visites dans la chambre, malgré les réprobations fréquentes de l'équipe soignante. Puis nous avons découvert un germe hautement pathogène chez l'une d'entre elles. Ce type de relation n'était plus envisageable désormais. L'équipe soignante a alors redoublé de vigilance afin de limiter ce type de contact entre elles. Cependant nous avons découvert quelques temps plus tard le même germe chez l'autre jeune fille. L'équipe soignante a ressenti beaucoup de

culpabilité. D'autant que quelques temps plus tard, ces jeunes filles ont été accompagnées vers une fin de vie. Cette expérience reflète le dilemme dans lequel les soignants se trouvent. En effet, nous avons conscience du risque que ces jeunes pouvaient prendre. Et en même temps, nous observions au quotidien la souffrance que représentait la restriction de contact entre ces jeunes. Aujourd'hui, en tant qu'infirmière coordinatrice, j'organise des séances d'éducation thérapeutique collectives à destinations d'adolescents atteints de mucoviscidose. Des précautions d'hygiène sont mises en place lors de ces séances afin de limiter le risque de transmission croisée. À chaque séance, je suis marquée par le plaisir et l'intérêt qu'ils ont à se rencontrer et à échanger avec des jeunes « *comme eux* » comme ils disent. Ils le verbalisent également beaucoup dans les questionnaires de satisfaction des séances. Or, ce type d'expérience n'est pas accessible à tous les patients. En effet, les porteurs de germes de classe 3 et 4 sont exclus de ces rencontres.

Les patients sont également amenés à se croiser au décours de consultations, dans les couloirs ou salles d'attentes du centre où ils sont suivis. Ils portent un masque³ suite aux recommandations du CRCM. Cependant, ces situations de rencontres sont également des situations à risque d'acquisition de germes pour eux ou pour leurs pairs malades. La gestion de ce risque passe par une stratégie préventive, afin de préserver leur état de santé et celui des autres. Ceci m'a amenée à m'interroger sur ce qui rentre en considération dans le choix de s'exposer, ou non, à ce risque. Comment ces jeunes perçoivent-ils le risque de transmission croisée ? Comment se comportent-ils face à ce risque ?

3.3 L'impact d'un message de prévention

Ces interrogations m'ont rappelé que les rencontres entre pairs ne sont pas les seules situations où l'adolescent atteint de mucoviscidose est exposé à des risques d'acquisition de germes respiratoires. Nous avons vu que l'environnement domestique et social est également, dans certaines situations, identifié comme à risque d'acquisition de germes respiratoires.

En tant qu'infirmière coordinatrice je suis amenée à transmettre ce message de prévention et ainsi recommander des précautions d'hygiène aux patients et aux

³ Masque chirurgical de norme NF EN 14683 couvrant la bouche, le nez et le menton assurant une barrière qui limite la transmission d'agents infectieux.

familles. Or, je suis également souvent frappée par la place que peuvent prendre les mesures d'hygiène dans le quotidien des familles à travers leur volonté de lutter contre les infections respiratoires. À ce propos, on observe la part importante que représentent les questions d'hygiène sur le site E-Corn⁴. Ce site a pour objectif de mettre en relation des professionnels identifiés comme experts avec des patients et familles, afin de répondre aux différentes questions qu'ils peuvent se poser concernant la maladie. La grande majorité des questions concerne l'identification de situations à risque d'acquisition de germes respiratoires et les comportements à adopter face à celles-ci. Des experts se prononcent donc sur des situations comme l'accès à certains loisirs par exemple les piscines, les parcs aquatiques, l'organisation du domicile avec la présence ou non d'animaux ou de plantes, l'utilisation de produits ménagers, mais aussi l'accès à certains lieux publics.

Au regard de ces situations cliniques, je prends conscience de l'importance de la notion de risque dans la prise en charge de la mucoviscidose. Cette volonté de prévenir l'infection respiratoire demande l'implication des soignants, de l'entourage mais également des patients. Dès lors, la responsabilité de chacun est engagée face à ce risque.

⁴ <http://ecorn-cf.eu/index.php?id=60&L=5> (Avril 2017)

4 Problématique

4.1 Le risque : l'apport de la sociologie

Mon expérience professionnelle m'amène à m'intéresser particulièrement à la notion de risque. Selon le sociologue Beck auteur de la *Société du risque* (1986), cette notion est caractéristique des mutations sociales et culturelles des sociétés contemporaines, impliquant l'engagement des individus face à un environnement d'incertitudes et de dangers. Ceci est particulièrement le cas de familles moins dotées. En lien, les inégalités sociales, le niveau de diplômes, type de logement et de conditions de vie deviennent alors des inégalités devant les risques (Burton-Jeangros 2004). Dans le domaine de la santé, cette notion est également utilisée par l'épidémiologie.

Dans le contexte de la mucoviscidose, un risque d'acquisition et de transmission de germes respiratoires est identifié dans les lieux de soins à travers le contact entre personnes atteintes de mucoviscidose, dans le cadre d'un suivi en CRCM, lors de rencontres en dehors de l'hôpital, mais également dans un quotidien supposé indemne de ces contacts. Ce risque est également identifié au sein du domicile et de l'environnement social de ces personnes. Ce paradigme du risque a été construit selon l'approche épidémiologique qui correspond à une modalité de transition de la notion de danger vers celle de risque. La notion de risque s'est en effet, historiquement, construite sur la logique assurantielle. Des dangers de survenue incertaine sont identifiés et s'ils surviennent, sont pris en charge et dédommagés. Les assurances contribuent à évaluer en terme de risque des dangers très variés. Cette approche permet de continuer l'exercice de différentes activités humaines perçues comme dangereuses. Avec les progrès de la science, l'approche épidémiologique transforme la manière d'aborder les risques. La dangerosité d'une activité est désormais analysée à travers le recueil de nombreuses informations traitées de manière statistique. Cette approche est marquée par une volonté d'anticipation des problèmes. L'épidémiologie va introduire la notion de facteurs de risque (Boudia 2014 : 521) dans le domaine de la santé. Elle permet d'établir les causes des maladies afin de fonder des actions de prévention (Calvez 2014 : 514).

Aujourd'hui, le développement de la notion de risque est en lien avec une évolution de la conception de l'Homme et de la société. La société est désormais tournée vers le futur et met l'accent sur l'autonomie et la responsabilité individuelle. L'individu doit ainsi se projeter dans l'avenir et prendre sa vie en main en considérant les risques et chances qu'il évalue en fonction d'avis d'experts (Peretti-Watel et Moatti 2009 : 22).

4.2 Le risque : l'apport de la médecine

Cette mise en risque du monde et l'essor de la prévention, notamment dans le domaine de la santé, ont pu faire miroiter l'éradication des risques et une santé accessible à tous (Peretti-Watel et Moatti 2009 : 28).

Ainsi, les nouvelles connaissances scientifiques apparues dans les années 2000, concernant le mode d'acquisition de germes respiratoires dans le contexte de la mucoviscidose, ont transformé la manière d'aborder l'infection respiratoire pour cette pathologie. Dès lors, l'infection respiratoire pour les personnes atteintes de mucoviscidose n'est plus seulement une complication à repérer et à traiter, mais devient un phénomène à maîtriser. Dans cette logique de prévention, des recommandations visant à prévenir une contamination aux germes respiratoires ont été instaurées.

Outre la simplification des dimensions du risque imputée à la logique épidémiologique (Massé 2007) qui centre son attention sur un problème et les facteurs de risque associés, les connaissances scientifiques sur lesquelles reposent les recommandations mises en place en France sont peu étayées. En effet, de nombreuses recommandations données aux personnes atteintes de mucoviscidose et leur entourage reposent sur de faibles niveaux de preuves voire sur aucune preuve scientifique. Or ce type d'approche, contrairement à la logique assurantielle, pose la question de la responsabilité (Boudia 2014 : 523). La santé devient un capital à préserver. L'altération de ce capital est alors traduite en conséquence de ces prises de risque. En effet, on observe une individuation de la responsabilité puisque dans ce contexte, les personnes atteintes de mucoviscidose sont engagées dans la gestion de ce risque. Elles doivent adopter un certain nombre de comportement afin de se protéger d'une éventuelle contamination à des germes respiratoires, mais également protéger les pairs malades d'une éventuelle contamination croisée. Les recommandations élaborées en France visent à faire

adopter par les patients et leur entourage des mesures d'hygiène au domicile, dans la vie quotidienne (loisirs, école, travail...), mais aussi à l'hôpital et lors de rencontres entre personnes atteintes de mucoviscidose. Lors de l'élaboration des recommandations d'hygiène au début des années 2000 en France, le personnel des CRCM mais également les associations de patients avaient conscience de l'impact social et psychologique que ces mesures pouvaient induire chez les patients et leur famille. Ils nous mettaient en garde sur « 'l'hygiénisme' qui consisterait à vouloir éliminer coûte que coûte une contamination, entraînant un mode de vie reclus et basé sur la crainte des microbes, coupant le patient et sa famille de toute relation sociale. » (Branger *et al.* 2004 : 14)

4.3 L'impact psycho-social des mesures de prévention

En effet, la notion de risque et la mise en place de recommandations transforment les conduites de santé. Les patients, par leurs comportements, se positionnent au sein d'un éventail d'attitudes qui visent à gérer ce risque. Une étude réalisée en Angleterre, à destination de jeunes adultes atteints de mucoviscidose a montré que ces personnes évitent de manière significative de s'engager dans des situations à risque d'acquisition ou de transmission de germes (Bowmer *et al.* 2017). On peut y voir un facteur d'empowerment qui renforce leurs capacités d'action (Massé 2007). Ces comportements vont alors être interprétés en faveur ou non d'une préservation de la santé. La perception du risque va influencer les prises de décisions concernant les comportements à adopter face à lui. Or, selon les apports de la psychologie (Kouabenan 2007 : 79), il apparaît que la perception d'un risque est une construction complexe qui se structure avec les dimensions même du risque, mais également avec les caractéristiques propres du sujet percevant.

Les sciences sociales ont apporté un autre regard sur l'étude des attitudes que nous pouvons appliquer ici au risque. En effet, Bourdieu (1980) a défini le rôle de l'habitus dans l'adoption de comportement sociaux. Les notions de risque sont aussi interprétées en fonction du contexte social et culturel des individus (Calvez 2014 : 517).

À l'adolescence, période caractérisée par le passage délicat de l'enfance à l'âge adulte, le risque peut devenir une ressource. Les conduites à risques, mettant symboliquement ou réellement la vie des jeunes en danger, marquent leur

difficulté à s'assurer de leur valeur propre. Elles sont une interrogation douloureuse sur le sens de l'existence. Selon les travaux d'anthropologues (Le Breton 2012), elles permettent aux adolescents de s'extraire du sentiment d'impuissance.

En s'appuyant sur ces résultats d'études et éléments théoriques issus de divers points de vue disciplinaires, cette étude vise à identifier les mécanismes de gestion du risque mis en place dans le contexte particulier de l'acquisition et de la transmission de germes respiratoires chez des adolescents atteints de mucoviscidose. Je tâcherai ainsi d'apporter une analyse sur des conséquences de la mise en place de tels mécanismes chez ces adolescents, en vue de soutenir une réflexion quant à l'accompagnement à proposer.

5 Méthodologie

5.1 Équipe de recherche et réflexivité

Ce travail de recherche est réalisé dans le cadre d'un master en « sciences cliniques en soins infirmiers », il constitue une initiation à la recherche. En effet, cette étude représente ma première expérience en tant que chercheuse. Je suis accompagnée dans ce travail par une directrice de mémoire, Mme Maria Teixeira, maître de conférences en anthropologie sociale à l'université Paris 7. Durant cette recherche, tout en poursuivant mes études en master, j'ai maintenu mon exercice professionnel en tant qu'infirmière coordinatrice au CRCM pédiatrique de l'hôpital Robert Debré.

J'ai fait le choix de m'adresser à des adolescents suivis dans un autre CRCM que celui où j'exerce, afin de pouvoir me décentrer plus facilement par rapport à mes catégories de pensée et me concentrer sur ma posture de chercheuse durant l'étude. Il m'a semblé en effet, que la relation soignant-soigné pouvait constituer un biais pour l'étude. Je me suis donc adressée à des adolescents que je ne connaissais pas. Je me suis présentée à eux en tant qu'infirmière étudiante en master de « sciences cliniques en soins infirmiers ». J'ai fait aussi le choix de ne pas leur préciser mon exercice professionnel pensant que cette information pouvait modifier leur réponse. En lien, j'ai réalisé les entretiens sans porter de blouse blanche. Cette position plus neutre auprès de ces adolescents, m'a permis, lors des entretiens, d'aborder les différentes thématiques en faisant plus facilement abstraction de mes connaissances. Ainsi, j'ai pu demander plus facilement aux interviewés de m'expliquer leurs connaissances sur la pathologie.

La mise à distance de mon expérience et de mes connaissances m'a amenée à m'intéresser au vécu de ces adolescents dans le contexte particulier que représente le risque d'acquisition et de transmission de germes respiratoires dans la mucoviscidose. Cependant, j'ai conscience que mon implication concernant l'objet de cette étude peut influencer l'orientation de cette recherche. Toutefois, ce travail s'inscrit bien dans une démarche de formation et d'ouverture vers d'autres disciplines. J'ai pu enfin m'appuyer sur les apports des sciences humaines telles

que l'anthropologie et la sociologie abordées dans ce master mais également à travers l'accompagnement, pour ce travail, de Maria Teixeira. Son regard anthropologique, sur le contexte et le vécu de ces adolescents, a accompagné ma réflexion au cours de ce travail d'analyse. J'ai pu enfin m'appuyer sur mon expérience tout en veillant à garder un regard qui prend en compte ma subjectivité sur la situation afin de l'objectiver.

5.2 Conception de l'étude

Pour comprendre le vécu des personnes, l'approche qualitative est plus appropriée. Cette approche inductive permet d'appréhender la signification d'un phénomène à partir du discours des personnes interviewées sans hypothèse *a priori*. (Alberllo *et al.* 2012). Je me suis ensuite basée sur les éléments méthodologiques du COREQ (Tong *et al.* 2007).

Les entretiens approfondis permettent d'explorer le sens que les individus attribuent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés (Sifer-Riviere 2016). J'ai élaboré, fin décembre 2016, un guide d'entretien semi-directif afin de faire des entretiens thématiquement centrés (cf. annexe n°3). Ce guide m'a permis de bien garder en mémoire les thèmes, cependant, je m'en suis détachée lors des échanges avec les adolescents afin de m'adapter à leur logique et de me concentrer sur l'écoute de leur discours, pour me rapprocher d'une conversation au format plus naturel et propice à l'expression de l'être intime. De ce fait, aucun entretien n'est identique, mais l'ensemble des thèmes a toujours été abordé.

Les entretiens ont été menés auprès de 8 adolescents atteints de mucoviscidose, 4 filles et 4 garçons, afin d'observer l'impact éventuel du genre sur le vécu. Ils étaient âgés de 16 à 18 ans, âge de la quête d'une autonomie, période à laquelle une transition en centre adulte se prépare. De plus, cette tranche d'âge est particulièrement concernée par les conduites à risque. Le nombre d'adolescents interviewés a été limité par la temporalité de la recherche. Elle ne m'a pas permis d'atteindre la saturation empirique des données, cependant j'ai pu identifier des récurrences thématiques intéressantes.

| Nom fictif | Âge | Niveau d'étude | Profession | Lieu de l'entretien |
|------------|--------|----------------|------------|---------------------|
| Alain | 18 ans | Terminale | Sans | Salon du CRCM |
| Marius | 17 ans | Terminale | Sans | Salon du CRCM |

| | | | | |
|----------|--------|-------------------------------------|----------|---------------------------|
| Romuald | 18 ans | Première année d'école préparatoire | Sans | Salon du CRCM |
| Caroline | 18 ans | CAP | Vendeuse | Chambre d'hospitalisation |
| Aude | 17 ans | Première | Sans | Box de consultation |
| Carole | 17 ans | Première | Sans | Box de consultation |
| Ludivine | 16 ans | Seconde | Sans | Chambre d'hôpital de jour |
| Jérôme | 17 ans | Première | Sans | Salon du CRCM |

J'ai été mise en contact avec ces adolescents par l'intermédiaire d'un CRCM pédiatrique d'Ile de France. Je tais volontairement son nom par soucis d'anonymat. Les parents des jeunes patients ont été contactés initialement par téléphone par l'infirmière coordinatrice du CRCM qui a présenté l'étude aux parents ainsi qu'aux adolescents et convenu d'un rendez-vous au décours d'un passage à l'hôpital. Cette organisation a été choisie pour faciliter l'accès à ces adolescents. Néanmoins, j'ai conscience que la présentation de l'étude par une tierce personne peut avoir eu un impact sur leur compréhension de l'étude. Le cadre hospitalier et le contexte du suivi peuvent avoir influencé le déroulé des entretiens.

Une feuille d'information (cf. annexe n°4) résumant l'objectif et les modalités de l'étude avec mes coordonnées leur a été distribuée. Les entretiens ont été réalisés sous enregistrements audio pour permettre leur retranscription complète (cf. annexe n°5). Le consentement a été recueilli par oral et enregistré avant de débiter l'entretien. Les entretiens ont été menés en tête à tête. Je n'ai pas souhaité soumettre la retranscription des entretiens à la correction des adolescents interviewés afin de garder entière leur spontanéité. Les entretiens ont duré entre 18 minutes pour le plus court et 1 heure et 4 minutes pour le plus long. L'entretien le plus court correspond à mon premier entretien. J'ai, en effet, dû apprendre à me familiariser avec cet outil au cours de la recherche. J'ai réalisé ces entretiens entre le 3/01/2017 et le 21/03/2017. Quatre entretiens se sont déroulés au sein d'un petit salon fermé appartenant au CRCM, deux ont été réalisés au sein d'un box de consultation, un autre dans une chambre d'hospitalisation et enfin un entretien dans une chambre d'hôpital de jour. La retranscription s'est faite au fur à mesure des entretiens. Les prénoms des adolescents ont été modifiés ainsi que les noms

des personnes et des lieux, citées lors des entretiens, pouvant permettre une identification. Je n'ai procédé à aucun recueil d'identité. Enfin, afin d'enrichir mes analyses, j'ai essayé, au cours de ces entretiens, d'observer le contexte d'émergence du discours ainsi que le langage corporel des interviewés. Ces observations ont été collectées sous formes de notes. Le contexte hospitalier dans lequel s'est déroulé les entretiens, m'a permis d'observer, notamment, l'attitude des adolescents dans l'adoption ou pas des précautions préconisées par les soignants.

5.3 Méthode d'analyse et résultats

J'ai procédé à une analyse thématique des entretiens au fur et à mesure des retranscriptions. La lecture répétée des entretiens m'a permis de voir émerger des thèmes.

Suite à ces lectures, un arbre thématique a été élaboré avec 3 grandes rubriques, que sont les représentations, le vécu et la socialisation et enfin les pratiques (cf. annexe n°6). Les représentations sont étudiées ici dans le champ de la sociologie. Elles constituent des construits intellectuels par lesquels les personnes rendent intelligible le monde qui les entoure (Paugam 2010 : 91-92). Toutes informations nouvelles sont ainsi interprétées dans les cadres mentaux préexistants (Dortier 2013 : 310-311). Le vécu et la socialisation correspondant au récit des expériences participant de leur socialisation, c'est-à-dire à l'intégration de valeurs et de normes (Paugam 2010 : 97-98). Les pratiques, enfin, composées d'activités réalisées par ces adolescents dans le domaine des précautions d'hygiène. Des pratiques sur lesquelles je me suis appuyée pour explorer la logique et le sens objectif qu'ils donnent à leur comportement (Bourdieu 1980 : 97).

Sous ces trois grandes rubriques, des thèmes précis ont émergé et les entretiens ont été codés en les suivant (Paille et Mucchielli 2013). Des résumés problématisés de chaque entretien m'ont permis de faire des analyses de type phénoménologique de chaque cas de manière longitudinale. Puis un tableau d'analyse thématique collectant l'ensemble des citations par entretien, en fonction des thèmes identifiés, a été réalisé. Ce tableau a permis de procéder à une analyse transversale par la synthèse des données contenues dans les thématiques qui ont

émergé (cf. annexe n°7). Ce traitement des données s'est fait manuellement, sans le recours à un logiciel d'aide à l'analyse qualitative.

Ces analyses ont permis de faire ressortir des résultats en lien direct avec les thèmes identifiés. Ils sont exposés en reprenant des citations identifiées et emblématiques. Certains sont parfois transmis de façon quantifiée quand cela apparaissait pertinent au vu de l'échantillon.

6 Résultats et analyse

6.1 Des pratiques d'hygiène instaurées très tôt et incorporées sous forme de règles

Les adolescents interviewés ont, pour la majorité, très tôt, dû appliquer des précautions d'hygiène. Celles-ci concernent l'hôpital mais également le domicile et leur quotidien. On comprend que leur mise en place a commencé dès la connaissance du diagnostic. Jérôme dit qu'à la suite de la découverte du diagnostic chez lui, ses parents ont reçu un certain nombre de recommandations de la part des soignants.

Jérôme : Ben elle a appris quand j'avais 2 ans ½ que j'avais la mucoviscidose.

Suzy : Oui...

Jérôme : Et... euh, c'est là qu'on lui a dit, on lui a tout expliqué, on lui a dit les mesures qu'il fallait prendre ... euh qu'est-ce que la maladie allait engendrer. Donc c'est là qu'elle s'est rendue compte que il faudrait toute sa vie faire attention à ce qu'elle faisait ... euh pas laisser les lits poussiéreux, tout laver à fond, veiller à ce que je boive bien, à ce que je mange bien aussi, des trucs comme ça, dans la vie de tous les jours ... qui sont importants. (Jérôme 17 ans)

Ludivine témoigne également de cette précocité.

[...] mais quand j'étais petite, depuis que je suis née jusqu'à y a deux ans du coup, y a deux ans, j'étais suivie dans un autre CRCM. Donc je connais tout le monde là-bas. Il y a plus de dix ans qu'ils me connaissent. Euh... et en fait, eux, déjà, ils m'ont appris tout ça. (Ludivine 16 ans)

Lors des entretiens, je n'ai pas exploré s'ils connaissaient les conditions dans lesquelles a été posé le diagnostic de mucoviscidose chez eux. Même si ces adolescents sont nés avant la généralisation du dépistage sur le territoire français, la majorité n'a pas de souvenir de cette période. Le diagnostic de mucoviscidose a été posé au cours de la petite enfance à l'exception des deux adolescentes, sœurs jumelles, qui ont été diagnostiquées vers l'âge de 8 ans. Elles gardent toutes deux, et notamment Aude, un souvenir précis de cette période. L'application des mesures d'hygiène dans leur quotidien a fortement contribué à différencier la période d'avant et celle d'après le diagnostic.

Un mauvais souvenir quand même. Surtout, parce qu'en fait on n'a pas découvert la maladie tout de suite. On l'a découvert quand on avait l'âge de 8, 9 ans en fait. Et du coup quand on avait repris l'école. Tout le monde se mettait au fond de la classe parce qu'ils avaient eu peur, parce qu'on était contagieuses. (Aude 17 ans)

Les autres adolescents ont le sentiment de toujours avoir connu ces précautions d'hygiène. Beaucoup disent qu'elles ont fait partie de leur éducation. Alain en parle comme s'il s'agissait de simples automatismes.

Non je trouve que c'est très bien transmis et que c'est une très bonne chose de le transmettre quand on est jeune et tout. [Toux] Parce que on voit pas ça comme une contrainte et c'est comme des automatismes qu'on apprend ouais c'est une bonne chose. [...] Ah, bah, c'est le médecin...qui l'a transmis à mes parents...qui me l'ont transmis quand j'étais petit et en grandissant c'est devenu des automatismes, même à force de venir à l'hôpital...tous les 2 mois depuis que je suis petit... bah maintenant je sais que je dois mettre un masque quand j'y suis. Ça me permet d'y penser. (Alain 18 ans)

Il en va de même de Ludivine et Caroline pour qui ces gestes sont devenus « machinaux » et « normaux ».

Non ; en soi c'est pas des obligations, en fait, c'est rentré dans le quotidien. C'est pas que j'y pense pas, c'est que je le fais machinalement. (Ludivine)

Bah...fin pour nous après ça devient des habitudes donc...Y'a rien qui est compliqué ou rien qui est plus simple...parce qu'on vit comme ça depuis toujours... [...] Pour moi c'est habituel. C'est normal ! (Caroline 18 ans)

Certains, tel Alain, tentent de les normaliser en comparant leurs pratiques à des pratiques que tout à chacun devrait respecter.

Les précautions d'hygiène 'fin...c'est un peu classique pour tout le monde. C'est comme pour tout le monde mais il faut juste vraiment y faire attention. C'est par exemple bien se laver... 'fin...bien se laver les mains, faire attention à la nourriture. Euh...bien dormir, bien se couvrir, pas attraper froid, pas aller dans des endroits qui sont à risque au niveau des bactéries, des microbes 'fin il faut vraiment faire attention à la propreté, à l'hygiène de vie et être en forme et tout (Alain)

Les parents ont instauré, dans le quotidien des enfants, des règles d'hygiène comme l'évitement de certaines activités « Fortement conseillé d'y aller [à la piscine] et ma mère m'interdisait d'y aller en fait. » (Romuald 18 ans), la mise à distance des personnes présentant des signes respiratoires tels que la toux ou le port du masque dans certaines situations « ça m'est déjà arrivé étant petite que mes parents me demandent de porter un masque quand on était au cinéma ou genre quand on était dans un centre commercial qu'il y a beaucoup de personnes, 'fin l'hiver bien sûr. » (Carole, 17 ans). Leur scolarité a été concernée par la mise en place de règles d'hygiène « Ben ça venait de ma mère surtout, qui disait vraiment aux enseignants « faites attention mon fils a la mucoviscidose » » (Jérôme), avec parfois l'éviction de certaines activités comme la natation par exemple. Ses parents, et plus particulièrement sa mère, ont eu un rôle majeur dans

la mise en place de ces mesures. Ils ont été particulièrement vigilant à leur application [à propos du rôle de sa mère dans l'instauration de précautions d'hygiène] « Ah oui parce que sinon je pense que ... ça ne serait pas vraiment fait. » (Jérôme). Aude garde en souvenir l'exigence de ses parents quant à l'application de certaines précautions d'hygiène « Quand j'étais petite ce qui m'a marqué, c'était par rapport à ce que mes parents qui sont stricts et donc ils nous disent de porter un masque à chaque fois quand on sortait, pour aller quelque part. Ils étaient vraiment stricts. » (Aude)

À l'hôpital, les jeunes se sentent dans l'obligation de respecter un certain nombre de règles d'hygiène. D'ailleurs, lors des entretiens les adolescents ont souvent utilisé le terme « je suis obligé de » porter un masque par exemple pour évoquer les précautions d'hygiène au sein de l'hôpital. J'ai également pu observer que les 6 adolescents interviewés, en dehors du contexte d'hospitalisation, se sont présentés au rendez-vous en portant un masque. Caroline et Ludivine, interviewées elles dans leur chambre, m'ont demandées de porter un masque lors de l'entretien. Marius évoque sa réaction face à la mise en place de règles comme le port du masque.

Il n'y a pas de problème, juste... c'est juste chiant quoi...c'est juste des règles à respecter qui sont relou quoi. C'est vraiment typique comme je disais pour la chambre...range ta chambre, fais ton lit ! Ça dure 10 secondes mais c'est chiant. Le masque ça dure 1 seconde mais c'est chiant. Donc pfff... non y'a pas de problème c'est juste ... relou [Il rit]. (Marius, 17ans)

L'espace est organisé afin que ces précautions soient respectées. J'ai pu observer également que des boîtes de masque ainsi que des solutions hydroalcooliques permettant le lavage des mains, sont mises à disposition dans différents lieux correspondant au suivi des patients du CRCM (salon du CRCM, box de consultations, entrée des chambres de l'hôpital de jour ou d'hospitalisation conventionnelle). Jérôme attribue à cette organisation un rôle dans son observance des pratiques d'hygiène. « Alors qu'ici, franchement, je le mets toujours, toujours. Je l'ai jamais oublié. Même quand je l'oublie, ils en distribuent dans, dans tous les boîtes. » Sa mère a également contribué à faire respecter les consignes d'hygiène à l'hôpital « Dans mon cas, y a pas de problème sur ça je le mets toujours quand je viens ici. Sinon, ma mère elle y pense aussi. Pas de problème. »

Les soignants ont également joué un rôle important dans l'appropriation des précautions d'hygiène sous forme de règles. Marius cite ici, différents membres de l'équipe du CRCM, qui lui remémorent régulièrement les précautions et le rappellent à l'ordre dès qu'elles ne sont pas respectées.

Non les seuls qui m'en parlent c'est les infirmières dès qu'elles me voient sans masque elles sont là « Marius mets ton masque ! » [Il rit] Euh... Mathilde elle dit toujours ça ... Mathilde à chaque fois qu'elle me voit c'est mets ton masque... [Il rit] mets une écharpe, un machin un truc... elle est super Mathilde [Mathilde prénom fictif de la psychologue du CRCM]. (Marius)

Les adolescents ayant fréquentés des CRCM différents du terrain d'enquête témoignent de pratiques similaires.

Lors des séjours entre pairs malades organisés par le milieu hospitalier, les adolescents ont reçu des consignes strictes. Les soignants ont joué un rôle dans l'organisation des précautions mais également de contrôle sur le respect de leur application lors des rencontres. Marius décrit une attitude que l'on peut qualifier d'autoritaire, de rappel à la loi de la part des soignants lors du séjour.

Bon on le faisait parce qu'il y avait tellement d'infirmiers et d'infirmières qui étaient sur notre dos qu'on était un peu obligé mais bon... (Marius)

Il évoque, aussi, une situation de transgression des règles. Au cours d'une partie de cache-cache, Marius s'est caché dans une armoire, le même endroit qu'une jeune fille atteinte de mucoviscidose. Ils étaient sans masque à ce moment-là.

C'était dans un grand château, on avait fait un cache-cache... puis alors un truc je pense qu'on se serait mais alors fait défoncer si elles l'avaient su. (Marius)

Cette attitude est admise par Marius, il a d'ailleurs beaucoup d'affection pour l'équipe soignante.

La révélation du diagnostic de mucoviscidose au cours de l'enfance a déclenché la mise en place de précautions d'hygiène. Dès lors, ces adolescents ont appris à respecter des consignes d'hygiène dans leur quotidien mais également au sein des structures de soins responsables de leur suivi médical. En tant qu'enfant, ces consignes étaient soumises à l'autorité des adultes tels que les soignants des CRCM, mais également des parents. Ils ont donc appris à respecter ces règles avant même de comprendre leur maladie ainsi que la notion de risque pour leur santé. Ce mode d'incorporation des précautions d'hygiène a grandement influencé

leurs représentations du risque d'acquisition et de transmission de germes respiratoires.

6.2 Les représentations du risque d'acquisition et de transmission de germes respiratoires

Tous les adolescents interviewés ont conscience du risque d'acquisition de germes respiratoires responsable chez eux d'infections pulmonaires. Des termes issus du jargon médical sont utilisés par ces adolescents cependant, à travers leur discours, on comprend que leur compréhension du phénomène de l'infection respiratoire dans le contexte de la mucoviscidose n'est pas maîtrisée. Marius utilise le mot 'gènes' à la place de 'germes' « Bah de chopper le virus, microbes, gènes d'autres mucos ou d'autres personnes malades qui pourraient m'atteindre ». Alain reprend une formulation 'large spectre', habituellement utilisée pour qualifier les antibiotiques, pour désigner ici les germes responsables d'infections chez lui « fin peut-être pas les mêmes, mêmes mais... Il y a un large spectre on va dire... où les 2 sont liés. »

Le terme de « microbes » reste privilégié pour parler des agents responsables d'infections. Quelques adolescents sont capables de citer le nom de bactéries que l'on retrouve dans leur Examen Cyto-Bactériologique des Crachats (ECBC).

Lors des entretiens, les adolescents ont décrit des pratiques concernant l'hygiène au domicile et dans le quotidien très disparates. De plus elles prennent une ampleur différente selon les personnes. Elle paraît être en relation avec l'ampleur des consignes d'hygiène mise en place par les parents à la suite du diagnostic de mucoviscidose.

En effet, les adolescents ayant dû appliquer des consignes d'hygiène plus rigoureuses durant leur jeunesse semblent considérer de façon plus importante le risque de contamination par les germes de l'environnement que les autres.

Plusieurs adolescents ont dû respecter des consignes autour de l'eau. Les recommandations (Branger *et al.* 2004 : 50) indiquent, d'ailleurs, un certain nombre de consignes afin de se protéger d'une contamination par le *Pseudomonas Aeruginosa* à travers l'exposition à l'eau stagnante. Ces recommandations sont de faible niveau de preuve. Or, ces adolescents ont fait part de pratiques d'hygiène avec une vigilance importante concernant les points d'eau et l'humidité. Caroline exprime des précautions autour de la salle de bain.

Chez moi quand j'étais chez mes parents je faisais quand même très attention. Ma chambre était toujours propre tout ça... Je faisais vraiment très, très attention. Par exemple, même dans la salle de bain, jamais laisser une serviette humide, laisser la salle de bain ouverte pour ne pas qu'il y ait d'humidité pour pas... tout ça. (Caroline)

Romuald désinfecte sa brosse à dent chaque jour. Cette pratique ne fait pas partie des recommandations. Il est cependant recommandé de changer sa brosse à dents chaque mois. Cette recommandation est basée sur l'avis d'expert sans preuve scientifique.

Quand je me brosse les dents, donc chez les autres c'est on se brosse les dents, puis on a un petit gobelet on pose la brosse à dents puis voilà, et moi j'ai un bac où trempe une solution désinfectante justement où je dois tremper ma brosse à dents pour éviter qu'il y ait des germes qui développent dessus (Romuald)

Carole s'est vue interdire la fréquentation de la piscine.

Non, mais en même temps c'est l'été en fait. Donc, ça, ça m'avait beaucoup traumatisé parce qu'en fait on était parti en Espagne. Et puis en fait, nos parents ils ne voulaient pas qu'on aille à la piscine parce qu'ils voulaient pas... Et en fait, on voyait tous nos amis aller à la piscine, et nous on était que toutes les deux quoi (Carole)

À travers leurs représentations du risque d'acquisition de germes, l'eau identifiée comme stagnante ainsi que l'humidité sont vécus comme des sources de danger important « on cultive le fait que l'humidité : C'est le mal. » (Romuald). De telle sorte, qu'ils continuent de mettre en place des pratiques pour s'en protéger. Romuald s'interdit de fréquenter les centres aquatiques.

Suzu : Et tu parles de ces situations avec tes amis ou

Romuald : Ben oui, parce que, là, avec notre école, on a un contrat avec Forestil et Forestil c'est l'enseigne qui a Aquaboulevard et on a le droit d'y aller autant qu'on veut, du coup on m'a proposé plusieurs fois d'y aller. Sauf que moi ben non, désolé je peux pas y aller. Et ben, même si je peux pas y aller, mais en fait j'ai même pas envie d'y aller, justement avec tout ce qu'il y a dans la piscine, j'ai pas envie Même si y a des toboggans c'est mieux que la piscine ...

Romuald continue à mettre en place des pratiques d'hygiène pour se protéger d'une contamination par le *Pseudomonas Aeruginosa* alors qu'il se dit colonisé chronique. Ce germe, comme l'explique Romuald, a colonisé ses voies respiratoires. Il n'a plus la possibilité, à ce jour, de se débarrasser totalement de ce germe. Les mesures de prévention visent à retarder le plus possible cette étape de la maladie. Or, une fois colonisé au *Pseudomonas Aeruginosa*, les mesures de prévention visant à retarder l'acquisition de ce germe par l'environnement, ne sont plus pertinentes.

Bah... quand on a des germes qui, toujours les mêmes, qui reviennent fréquemment par exemple pyo, staph... On fait, on va à la kiné puis on attend les résultats et on s'attend toujours plus ou moins à ce qu'ils soient présents. Donc de toute façon ils sont toujours présents... on nous dit juste qu'ils sont très présents ou pas beaucoup présents. Et du coup ils sont toujours là, mais plus ou moins si on a fait des antibiotiques ou pas mais... Ils sont toujours là et ils seront toujours là quoi... Maintenant qu'on est colonisé, ils se sont réfugiés vraiment au fin fond des poumons. Ils collent bien aux parois, ils ne veulent pas lâcher. Et voilà quoi [Il rit]. (Romuald)

Les poussières sont également régulièrement citées.

Euh, si euh, du coup c'est ma mère qui le fait, euh ... tous les jours devoir nettoyer on fait les poussières chez moi beaucoup plus souvent que, en particulier dans ma chambre, beaucoup plus souvent que chez les autres et euh quand on se nettoie quand on se sèche les mains après s'être lavé les mains, la serviette qu'on utilise faut la changer tous les jours, toujours parce que ben.... pas propre! (Romuald)

Carole et Aude, qui se sont vues imposer le port du masque par leurs parents lors de différentes situations de la vie quotidienne, considèrent le risque de transmission de germes par les contacts sociaux comme particulièrement important. Elles mettent d'ailleurs en place aujourd'hui un certain nombre de pratiques afin de limiter ce risque. Il me semble important de préciser que ce type de pratique ne fait pas partie des recommandations. Carole restreint ses fréquentations au lycée en vue de se protéger d'une éventuelle contamination.

Bah en fait, au collège on disait bonjour à beaucoup de gens et bah on a remarqué que vu qu'on avait beaucoup de contact avec les gens, on tombait plus malade. Et aujourd'hui on essaie, maintenant qu'on est au lycée, de ne pas s'entendre avec les gens, du coup on ne leur parle pas. Et depuis qu'on ne parle plus à personne on va dire, on tombe moins malade. Mais du coup bien sûr on a des amis en dehors du lycée. (Carole)

Aude met en place des mesures de prévention dès qu'elle se trouve en présence d'une personne présentant des signes d'infection respiratoire comme la toux.

Aude : Quand j'entends, mettons, quelqu'un qui tousse dans la classe. On fait un peu plus attention.

Suzy : Tu fais quoi pour faire plus attention ?

Aude : J'essaie de ne pas m'approcher déjà, de demander au professeur d'aérer la classe.

Suzy : Oui...

Aude : Si on voit qu'ils sont vraiment malades on met un masque. »

Mais Aude essaie de fuir ces situations.

Suzy : C'est comment quand y a quelqu'un qui tousse à côté de toi ? À quoi tu penses ?

Aude : On essaie de fuir, ben justement, la personne et mettre, soit un masque, si on ne l'a pas à portée de main, ben, mettre un foulard ou quelque chose devant le nez. Et voilà. Et surtout, ben, bien se laver les mains, tout ça.

Or les germes transmis par ce type de contacts sont différents des germes responsables d'infections respiratoires dans le contexte de la mucoviscidose. Ce type de transmission concerne plus particulièrement les virus saisonniers. Le très jeune enfant est plus susceptible de moins bien tolérer ces infections.

Les adolescents interviewés ont une représentation du risque d'acquisition de germes respiratoires comme particulièrement important à l'hôpital. En effet, l'ensemble des adolescents associe les consignes d'hygiène qu'ils appliquent au sein de l'hôpital avec la présence de personnes malades étant susceptibles de leur transmettre des germes. La notion de personne malade est vaste et concerne, pour certains, toutes personnes présentant des symptômes d'infection respiratoire.

Alain explique ici l'intérêt de porter un masque à l'hôpital.

Alain : D'où l'utilité du masque d'ailleurs...Y'en a qui peuvent être malades sans forcément s'en rendre compte et en revanche moi je sentirai directement les germes et tout.

Suzy : D'où l'utilité du masque par rapport ?

Alain : Bah par rapport au fait de ne pas prendre les germes des autres.

Suzy : Hum. Et les autres c'est...tout le monde ?

Alain : Ouais de tout le monde.

Alain considère l'hôpital comme un lieu à risque pour lui « Ouais voilà parce que à l'hôpital les gens ils viennent parce qu'ils sont malades...c'est là que je suis le plus à risque. » (Alain).

Dès lors on voit des adolescents, comme Caroline, appliquer des mesures d'hygiène proches de celles recommandées au sein des CRCM dans d'autres structures de soins pour lesquelles il n'existe pas ce type de recommandations. En effet, le médecin traitant cité par plusieurs adolescents n'est pas concerné par le risque de transmission croisée. La mucoviscidose est une maladie rare, il est donc fort improbable que deux personnes atteintes de mucoviscidose se retrouvent au même moment dans la salle d'attente d'un médecin traitant « Le médecin traitant. Je suis obligée d'en mettre parce que dans la salle d'attente bah...c'est rempli de microbes et tout ça. » (Caroline).

Or, la représentation d'un risque par contacts sociaux, en dehors du contexte de l'hôpital, est également très prégnante pour ces adolescents. On constate que nombre d'entre eux ont mis en place des pratiques ayant pour objectif de les

protéger d'une éventuelle contamination lors de ce type de contacts dans le quotidien.

On peut se demander si les pratiques d'hygiène mises en place à l'hôpital, sans les connaissances solides les justifiant, n'induit pas ce type de représentations.

Cependant, sept adolescents ont également évoqué le risque de transmission croisée entre personnes atteintes de mucoviscidose présentes à l'hôpital. La notion de statut bactériologique n'apparaît dans aucun entretien. Ils comprennent cependant qu'ils sont susceptibles de se transmettre des germes. Alain, l'adolescent qui n'a pas évoqué ce risque est le même qui n'a jamais participé à des rencontres entre pairs malades. Les adolescents, ayant participé aux séjours organisés par l'intermédiaire de soignants, appliquent de façon plus rigoureuse les mesures d'hygiène recommandées lors des contacts entre patients. Lors de ces séjours, le contexte d'autorité et de vigilance de la part des soignants a un impact sur leurs représentations du risque de transmission croisée. Toutefois les connaissances à propos de ce risque ne semblent pas maîtrisées. En effet, Ludivine dit connaître ce risque sans toutefois savoir l'expliquer.

Euh... En fait, je sais pas trop à quoi c'est lié. Mais on me l'a tellement répété, comme de prendre mes médicaments, d'aller au kiné tous les jours. En fait, c'est devenu une routine. Donc, en fait, ça paraît normal. (Ludivine)

Certains adolescents font des liens entre leur attitude face à l'observance de mesures d'hygiène et leur état de santé. En effet, ils établissent un rapport de cause à effet entre des situations, d'exposition au risque, bien particulières et l'expérience d'infections respiratoires. Pour Alain, cela peut induire un sentiment de culpabilité.

Et quand par exemple que j'oublie de prendre mon masque, je vais à l'hôpital et le lendemain je me rends compte que je suis malade je vais me dire ah j'ai été bête, j'aurai dû mettre mon masque c'est à cause de ça que je suis malade et je vais m'en vouloir quoi ... (Alain)

Carole et Aude attribuent le fait d'avoir développé des infections respiratoires à la multiplicité des contacts avec leurs camarades au collège. Elles disent en avoir fait l'expérience et ainsi en détenir la preuve.

Ah si, je me l'ai fait. Ah si en effet l'expérience, ben justement en fin d'année-là, avec ma sœur jumelle Carole elle faisait pas, ben, la bise aux gens, et puis moi, je faisais, ben, la bise aux gens et comme par hasard, je suis la seule tombée malade, et pas elle. (Aude)

Romuald met en lien sa fréquentation de la piscine et les résultats de son ECBC.

Non, en fait j'ai ressenti. C'était vraiment la fin où je... pendant le cycle je toussais après la piscine. Je me suis dit, que en me dépensant et en plus on faisait ça pendant l'hiver, je me suis dit, ouais j'suis peut-être un peu malade, enrhumé et puis quand on m'a fait l'ECBC et qu'on m'a dit « Ah oui quand même ! T'as pris pas mal de Pyo. » Ah bon [Il rit] Je me suis pas posé la question d'où ça venait. J'étais sûr que ça venait de là, parce que avec tous ces signaux, tous les dangers que j'ai eu j'étais vraiment sûr que ça venait de là. (Romuald)

Caroline attribue la détérioration de son état de santé à son activité dans un salon de coiffure. La proximité des contacts avec les clients et l'exposition à un environnement qu'elle qualifie de peu hygiénique a été, selon elle, une source de contamination par des germes.

Caroline : Bah, de base je suis coiffeuse... donc les salons de coiffures. Voilà je peux y aller mais euh... En ayant travaillé pendant deux ans et demi dans un salon de coiffure... Ça m'a pas réussi.

Suzy : D'accord, et ça ce n'est pas quelque chose que tu pensais avant de te lancer...

Caroline : Ouais, j'y pensais pas, je me disais pas 'fin qu'il y avait autant d'eau stagnante dans un salon de coiffure et finalement...si.

Suzy : Elle est où cette eau stagnante.

Caroline : Au niveau des bacs...

Suzy : Oui, où on fait les shampoings tout ça ?

Caroline : Oui, voilà, voilà.

Suzy : D'accord, et quand tu dis ça t'a pas réussi ?

Caroline : Bah, ça a provoqué des infections plus régulières. D'être en contact avec les gens qui sont malades, qui ne font pas forcément attention...

Les représentations du risque d'acquisition et de transmission de germes respiratoires s'est construite à travers l'application de règles d'hygiène mises en place très tôt dans leur vie. Ces représentations ont un impact sur les mesures d'hygiène qu'ils mettent à leur tour en place dans leur quotidien. Or, ces pratiques concernent de nombreuses dimensions de la vie d'un adolescent. Leur application, est par conséquent, rendue complexe.

6.3 Une prévention complexe à mettre en œuvre

Les représentations du risque d'acquisition de germes concernent en premier lieu les lieux de soins, où ses adolescents ont un suivi régulier concernant la mucoviscidose. Mais elle s'étend également à de nombreuses autres situations rencontrées au domicile ou dans la vie quotidienne comme la scolarité, le lieu d'apprentissage professionnel, l'accès à certaines activités, les relations avec l'entourage, le médecin traitant. La multitude de situations où le risque

d'acquisition de germes est perçu rend complexe la mise en œuvre de cette prévention. En effet, nombre d'entre eux, comme Romuald, décrivent une vigilance de chaque instant dans un contexte déjà bien chargé en terme d'activité et de préconisation médicales.

Suzy : Tu dis que c'est plus reposant, c'est fatiguant de respecter tout ça ?

Romuald : Ben surtout le fait de devoir y penser.

Suzy : Tu trouves que c'est fatiguant.

Romuald : Oui, déjà qu'on pense à pas mal de trucs, devoir prendre des médicaments avant, après les repas. Quand les préparer le matin ou le soir, euh, avant d'aller se coucher faut pas oublier de prendre aussi un médicament, et euh faut pas oublier d'aller à tel rendez-vous médical.

La période de l'adolescence, caractérisée par une quête d'autonomie et une recherche d'émancipation vient déstabiliser les pratiques d'hygiène acquises durant l'enfance. En effet, la mise en place de pratiques d'hygiène s'est faite lors de la découverte du diagnostic, c'est-à-dire lors de la petite enfance pour la grande majorité d'entre eux. Les adolescents adoptent de nouvelles habitudes de vie, un nouvel environnement qui les obligent à repenser leurs pratiques d'hygiène. Par exemple, celles qui semblaient simples à adopter au domicile des parents, deviennent plus complexes en dehors de ce contexte pour Romuald

Suzy : Qu'est ce qui fait que tu le respectes mieux chez toi ?

Romuald : Parce que y a tout qui est fait pour, par exemple au niveau des serviettes euh...y a, on a un placard avec trois tonnes de serviettes, pour les changer justement. Euh, le truc pour la brosse à dents ben j'ai mon bac justement pour mettre ma brosse à dents pour la désinfecter, c'est le genre de truc qui a pas chez les autres, donc euh voilà quoi. C'est plus facile de respecter les précautions chez moi que chez les autres.

Mais on constate une difficulté à maintenir le niveau d'exigence des mesures d'hygiène en dehors du domicile parental. Romuald dit ne pas appliquer les mesures d'hygiène chez sa petite amie. Pourtant il pense qu'elle serait d'accord.

Ben, par exemple, quand je suis chez ma copine, pareil au niveau des serviettes, euh enfin, elle, elle est au courant. C'est pas que ça la dérange, c'est pas que ça la dérangerait que si jamais j'étais précautionneux et pointilleux sur des tas de trucs. (Romuald)

Cependant il estime qu'on ne peut pas imposer ce type de pratiques aux autres et qu'elles ne sont pas adaptées au quotidien de tout un chacun.

Souvent parce que quand je suis pas à la maison, en fait, c'est que j' suis chez , chez les autres et bon je me vois mal arriver, par exemple , si je dors là-bas, arriver dans la salle de bains et changer moi-même la serviette alors que je ne suis pas chez moi quoi. Voilà. (Romuald)

Pour Caroline, qui s'est installée dans son propre appartement avec son petit ami, des pratiques qui ne posaient pas de difficultés chez ses parents en posent aujourd'hui avec son petit ami. Il est difficile de faire comprendre ses pratiques d'hygiène.

Suzy : Ton copain, il en pense quoi de tout ça ?

Caroline : Euh... ça l'agace un peu [Elle rit]. Parce qu'il n'avait pas l'habitude de me voir faire autant attention.

[...]

Suzy : D'accord... Et par rapport à ces mesures d'hygiène du coup que tu mets en place... dans le quotidien ça change quelque chose ? Avec ton copain ?

Caroline : Euh, oui parce que par exemple il fume et il n'a pas le droit de fumer dans l'appartement ni à la fenêtre donc il doit descendre fumer. Euh, vu qu'il travaille dans un métier 'fin il est menuisier et il y a beaucoup de sciure de bois... et quand il ramène ça, 'fin ces habits de travail chez nous quand il se secoue un peu ça fait de la poussière du coup ça me fait tousser. Donc, ça il est obligé de faire attention... Il est obligé de manger assez riche, parce que je dois manger assez riche. Il est obligé de faire attention à tout ! à ne pas laisser le seau d'eau pour laver le sol bah comme ça... il faut vite le vider. Euh... [Elle tousse] il faut faire le ménage tous les jours !

Suzy : Et qui est ce qui fait le ménage ?

Caroline : C'est nous deux. Il faut aspirer. Il n'y a pas de balais parce que le balai bah ça pousse la poussière, ça ne l'enlève pas... Faut on va dire... désinfecter, 'fin pas désinfecter mais assainir l'air. Donc ouvrir régulièrement les fenêtres, mettre des aérateurs d'air. Faire attention à qui vient. Si la personne est malade ou pas...

Suzy : Tu demandes quand tu invites des gens ?

Caroline : Oui !

Par conséquent ces adolescents ont régulièrement le sentiment de se retrouver dans des situations dangereuses pour leur santé. L'identification du risque à de nombreuses occasions participe au sentiment d'insécurité.

En adoptant des comportements visant à se protéger d'un risque d'acquisition de germes, ils essaient de retrouver un sentiment de sécurité. Cependant, on constate que nombre d'entre eux s'éloignent des recommandations. En effet, certains pourraient être qualifiés d'excessifs (port du masque en dehors du contexte de transmissions croisées entre pairs, éviction de nombreuses activités) d'autres comme insuffisants (ne pas porter le masque alors qu'on se sait en présence de pairs malades). À travers ces résultats, on comprend que ces adolescents ont incorporé la logique de prévention de l'acquisition et de la transmission de germes respiratoires. Ils adoptent de nombreux comportements pour s'en protéger. Les comportements qui pourraient être qualifiés comme à risque sont liés à un manque de compréhension du phénomène de l'acquisition et

de transmission de germes dans le contexte particulier de la mucoviscidose. Il n'y a pas à proprement parlé de réelle volonté de prise de risque chez ces adolescents, comme on peut le retrouver fréquemment à cette période de la vie. Ils ont développé une responsabilité importante à l'égard de leur état de santé malgré quelques moments de relâchement.

Aude, comme d'autres, craint les périodes d'exacerbation respiratoire mais surtout les traitements lourds qui découlent. Pour cette raison elle est particulièrement vigilante à appliquer correctement les précautions d'hygiène.

Ça me passe par la tête, mais non je le fais quand même parce quand je me dis après, c'est pas eux qui vont avoir une perfusion, un picc line [Cathéter central inséré au niveau du bras sur une veine périphérique], ou des médicaments à prendre en plus. Donc je me dis « faut le faire ». (Aude)

Malgré des moments de relâchements quant à l'application de mesures d'hygiène, Romuald tient à rester vigilant.

Non en fait, c'est bizarre, parce que je me dis qu'elles soient toujours un peu présentes, ces notions-là, même un peu poussées, pour ne pas tomber non plus dans : « on s'en fout » à chaque occasion de choisir entre faire la précaution ou pas, je préfère quand même, que ça reste, qu'y a la petite idée en tête qui reste. Faut pas non plus faire n'importe quoi et même pour moi, ça me rassure de me dire que je ne fais pas tout le temps n'importe quoi. (Romuald)

Marius redoute une nouvelle hospitalisation dont il a fait l'expérience récemment. De ce fait, il est particulièrement attentif au respect des précautions limitant le risque de transmission croisée.

Là pour le coup, ouais parce que là je sais qu'entre nous il y a un risque qui est beaucoup plus élevé...donc t'en qu'à faire je préfère ne pas me payer une semaine à l'hôpital [Il rit] tout compris...(Marius)

Les tâches ménagères ainsi que l'organisation du domicile, qui étaient auparavant assurées par les parents de Caroline, lui reviennent, aujourd'hui, ainsi que la responsabilité de sa santé.

Caroline : Pour le ménage, généralement c'est moi qui le fait mais... Parce qu'il bâcle un peu tout ça et que...

Suzy : Tu trouves que ce n'est pas suffisant ?

Caroline : Bah, je n'ai pas envie de tomber malade pour... pas que pour la poussière mais quelques petits trucs qui peuvent être assez embêtants. Par exemple un seau d'eau qui va rester toute une journée bah je peux être un peu malade. Je vais pas être hospitalisée directement mais je peux être un petit peu malade et devoir prendre des antibiotiques par voie orale.

J'ai pu constater chez certains, une inquiétude importante causée par l'incertitude de l'évolution de la maladie, associé parfois à la confrontation avec la mort. J'ai cependant fait le choix de ne pas creuser ces éléments lors des entretiens

afin de protéger les adolescents interviewés face à l'angoisse de mort que ce thème peut susciter en eux. J'ai moi-même ressenti une gêne à explorer ces dimensions dans un contexte d'entretien de recherche éloigné du contexte de la relation de soin.

Caroline a évoqué au cours de l'entretien la confrontation à la mort de deux de ses amies suivies, comme elle, pour mucoviscidose. Elle met en lien cette expérience et la fin d'une certaine insouciance quant à la maladie.

Suzy : Hum... Tu me parlais de tes amies qui étaient décédées... Et que ça avait été un déclic pour toi c'est ça ?

Caroline : Oui, parce qu'avant je ne prenais pas correctement mon traitement et maintenant je le prends correctement...

Suzy : ça t'a inquiété ?

Caroline : Bah, c'est pas que ça m'a inquiété, c'est que je me suis dit que c'était dommage de partir très tôt, aussi tôt donc ben qui valait mieux mettre toutes les chances de son côté pour pouvoir avoir une belle vie et puis voilà...

Suzy : Parce qu'avant ça tu ne prenais pas tes traitements ?

Caroline : Bah, en fait j'ai eu beaucoup de mal à accepter ma maladie. Parce que pour moi j'étais quelqu'un comme tout le monde donc je voulais faire comme tout le monde, donc pas prendre mes médicaments... Vivre vraiment comme tout le monde ! Donc, voilà j'ai essayé, j'ai vu que ça ne me réussissait pas et j'ai vu ce que ça donnait... que maintenant quand on prenait son traitement bah ce que ça pouvait donner. Donc du coup, j'ai commencé à le prendre correctement, j'ai commencé à accepter la maladie.

Suzy : Hum, tu as commencé à prendre soin de toi...

Caroline : Bah, c'est une certaine responsabilité.

[...]

Suzy : Tu t'imagines comment plus tard ?

Caroline : Hum... je ne sais pas...

Suzy : Tes souhaits...

Caroline : Je vis au jour le jour...C'est plus simple [Elle rit]

Suzy : Non, tu vis au jour le jour

Caroline : C'est plus simple [Elle rit]

Suzy : En quoi c'est plus simple ?

Caroline : Bah, je n'aime pas forcément les projets... À part, si les choses qui peuvent se faire dans l'année mais je ne vais pas plus loin que 2-3 ans. Parce qu'on ne sait pas ce qui peut arriver que ce soit pour moi ou pour d'autres personnes... Je préfère vivre comme ça.

Carole relate la difficulté qu'elle a eu à rencontrer des pairs malades lors du séjour organisé par l'hôpital. Cette confrontation la renvoie à sa peur de l'évolution de la maladie.

Carole : Moi personnellement je n'ai pas aimé du tout. 'fin de voir d'autres gens qui ont ma maladie... vue que c'est différent pour chacun, bah chacun réagit de sa façon. Mais moi je n'ai pas envie de connaître d'autres mucoviscidose, parce que moi je sais comment je réagis avec ma sœur et on ne veut pas voir la maladie qui évolue vraiment, 'fin des cas graves. J'ai pas envie de me faire peur en fait...

Suzy : Et là tu avais vu des cas qui t'avaient inquiété ?

Carole : Non pas spécialement, mais j'ai déjà entendu des histoires en fait. Et c'est pour ça que ça me refroidit. C'est pour ça...

Suzy : D'accord, tu n'as pas envie de t'inquiéter.

Carole : oui voilà.

Suzy : Parce qu'il y a des choses qui t'inquiètent ?

Carole : Bah 'mettons que les muco 'fin c'est déjà arrivé que des muco ils soient en manque de respiration 'fin qu'il y ait un étouffement ...moi j'ai pas envie de savoir en fait.

Suzy : Ça t'es déjà arrivé ?

Carole : Non, pas à moi spécialement mais j'ai pas envie de savoir... pour pas me faire peur 'fin.

Même si l'application de mesures d'hygiène et le respect de leur traitement permettent à ces adolescents de retrouver un sentiment de sécurité, certains restent démunis face à ce risque. En effet, ils perçoivent une situation dangereuse sans savoir quel comportement adopter. Ludivine témoigne de situations où elle a conscience d'un risque sans trouver de solution qui lui convienne pour se protéger. La pratique de certaines activités peut ainsi devenir problématique.

Par exemple en été, j'ai été faire de l'équitation. Donc j'ai été ben j'ai été à la portée de poussières, de tout ça. Là j'ai fait attention. Tout ça. D'un autre côté on ne peut pas trop, trop éviter. Parce que t'es là et en même temps t'es à côté. Tu peux pas être à trois km parce que tu dois t'en occuper [du cheval]. Donc c'est un peu compliqué. En fait, tu es obligé d'être là mais pas trop. Donc à ce moment-là, c'est compliqué à gérer. (Ludivine)

Son environnement est également concerné à travers l'exposition à la fumée de tabac à la sortie du lycée.

Tu dois esquiver. C'est assez compliqué. Mais bon, en même temps c'est compliqué d'esquiver 150 personnes qui sortent, on va dire, à peu près tous en même temps avec plus de 80% des 150 qui fument. (Ludivine)

Ludivine évoque les transports en commun, avec la présence régulière, de personnes susceptibles de lui transmettre des germes.

En fait, c'est ça. Maintenant je dois prendre les transports en commun pour aller au lycée. Et généralement le matin, y a du monde dans le métro. Évidemment y en a toujours un qui est malade dedans. Ben oui sinon c'est pas drôle ! Et ben à part éviter de se mettre à côté, je ne peux pas faire grand-chose. En soi, c'est dans ces moments-là où j'en suis un peu, en face du problème, on va dire. (Ludivine)

Ces adolescents tentent d'appliquer une politique de prévention de l'acquisition de germes avec la volonté de préserver leur état de santé. Cependant, le contexte de l'adolescence les amène à repenser leurs pratiques d'hygiène. En effet, ils doivent appliquer des mesures de prévention avec de nouvelles habitudes de vie, un nouvel environnement et un nouvel entourage. Outre la complexité de la mise en œuvre de cette prévention, les adolescents s'exposent, à travers l'application de ces mesures d'hygiène, au regard des autres. D'autres vont

préférer se mettre en retrait de certaines activités notamment vis-à-vis du regard de l'autre.

6.4 Le regard des autres

La mucoviscidose est une maladie qui ne se voit pas. Cependant tous ces adolescents ont dû affronter le regard des autres à travers l'application des mesures d'hygiène. La principale exposition est liée au port du masque à l'hôpital, dans les salles d'attente avec d'autres patients ou parents non concernés par le port du masque. Romuald dit avoir eu une certaine appréhension à porter le masque au début de sa prise en charge.

Au début, les premières fois qu'on porte un masque quand on va à l'hôpital y a aussi le côté de ... On a un peu peur du regard des autres. Mais, bon quand on a vraiment pris l'habitude, ce qui est mon, mon cas. On s'en fout totalement. (Romuald)

Le masque attire l'attention sur eux. Ils perçoivent l'inquiétude de la contagion d'une maladie grave chez les autres. D'ailleurs quelques-uns ont dû faire face à des réflexions dans ce sens. Carole se rappelle de cette expérience alors qu'elle était plus jeune.

Carole : bah, en fait j'avais honte de porter un masque parce que je pensais que les autres, ils croyaient qu'on était contagieuses en fait. Et je me rappelle quand on était petites, on allait en consultation à l'hôpital : c'était une mère et son enfant, on attendait, et vu qu'avant je jouais, bien sûr j'évitais de jouer avec les jouets de l'hôpital, on amenait mes propres jouets, et la femme elle a dit à son enfant « fait attention à tout ce qu'elle touche et ne t'approche pas d'elle parce qu'elle est contagieuse » alors que non je ne suis pas contagieuse.

Suzy : Ça c'était...

Carole : Bah, du coup ce jour-là j'ai été voir ma mère. Parce que du coup j'en avait marre parce que c'était pas la première fois. Et ma mère, du coup, elle savait que c'était pas la première fois, du coup elle est allée voir la mère et elle dit « non, mais en fait c'est votre enfant qui peut risquer d'être contagieuse pour ma fille, c'est pour ça qu'elle porte un masque » et là la dame elle savait plus quoi dire en fait.

[...]

Suzy : Et, c'est comment maintenant alors, de porter ce masque ?

Carole : Bah, j'ai toujours aussi honte quand même. J'aime pas... parce que toujours le regard des autres comme quoi je suis contagieuse, ou par exemple que j'ai une maladie grave que tout le monde peut attraper...

Sa sœur, Aude, évoque ce regard posé sur elles lors de sorties au cinéma alors qu'elles devaient porter un masque.

Nous on trouvait ça chiant de mettre un masque ce qui nous démarquait c'était quand on était au cinéma, mettre un masque tout le monde nous regardait. Ils disaient « on s'approche pas, on s'assoit pas à côté ». Ils nous évitaient tous, ça nous a fait mal au cœur, mais maintenant je m'en fiche. (Aude)

Or, aujourd'hui, Aude considère le regard des autres comme l'élément le plus difficile avec ces mesures d'hygiène.

Suzy : Et tu pourrais me dire ce qui te pose le plus de problèmes dans les précautions d'hygiène ?

Aude : Je dirais : « le regard des autres ».

Ludivine a fait l'expérience du port du masque en dehors du contexte des lieux de soins ou du milieu associatif. Elle témoigne d'une gêne plus importante.

[...] en juin dernier, j'ai été faire un week-end avec des personnes de l'hôpital et d'autres gens d'autres hôpitaux en France. On a été à Hendaye pendant deux jours et c'était que des enfants muco. On était une dizaine. On devait tous porter un masque, et y compris quand on était dehors. Et en fait c'est là que c'est devenu un petit peu gênant parce que comme c'est dehors, on est à la portée d'autres personnes qui ne savent pas. Et en fait ce qui fait que tu te retrouves avec le regard des gens et les petits commentaires à côté aussi, c'était très sympathique. Et c'est dans ces moments-là que c'est beaucoup plus gênant. Dans un hôpital ça paraît normal mais quand tu es dehors, c'est moins normal. En tout cas pour les autres. (Ludivine)

[...]

Caroline a le sentiment d'afficher aux yeux de tous, son statut de malade.

Non, j'aime pas ça du tout... [...]C'est psychologique. Parce que automatiquement... 'fin vue que je suis malade, bah... pour moi, quand je porte un masque bah c'est en gros, en gros c'est comme si il y avait écrit sur mon front « je suis malade ». (Caroline)

Ce poids du regard de l'autre peut les amener à devoir choisir entre assumer ce regard ou renoncer, comme Marius, à l'application de mesures d'hygiène qui leur paraît nécessaire.

Suzy : Ça t'arrive de porter le masque ailleurs qu'à l'hôpital ?

Marius : A non ! sûrement pas ! Regardez je suis malade ! Non, on va éviter [Il rit].

Suzy : Oui ça serait montrer... quelque chose de toi de porter le masque.

Marius : Oui et puis ça va servir à rien 'fin je vais pas porter le masque dans la rue, je vais pas en porter à l'école alors que pfff. C'est vrai que sur le point de vue strictement médical, c'est vrai que ça serait utile mais euh... Pfff faut pas déconner au bout d'un moment...'fin j'suis un adolescent j'ai quand même une vie 'fin j'essaie d'avoir une vie plus ou moins normale et c'est pas en affichant aux yeux de tout le monde que...j'suis un virus ambulante que [Il rit] que ça va marcher quoi !

Suzy : Qu'est-ce qui te fait dire que t'es un virus ambulante ?

Marius : Non pas un virus ambulante 'fin voilà on évite quoi [Il rit].

Romuald peut faire le choix de renoncer à certaines activités afin de ne plus se trouver en situation de porter un masque en dehors du contexte hospitalier ou associatif.

Ah autre chose par contre hélas si y a toujours le coup de porter un masque c'est vraiment gênant au niveau du regard des autres. Euh hôpital ça va. Salle d'attente

d'un médecin traitant ça peut aller encore, mais quand on est au zoo et qu'on doit porter un masque parce qu'on est dans une serre qui est humide et qu'on est obligé de porter un masque justement parce que c'est humide et qu'y a des tas des trucs qui se baladent au niveau aérien, là par contre c'est très gênant. Parce qu'il y a plein de monde et c'est un endroit public et ils se demandent si il y a quelque chose de dangereux et là, ils te regardent vraiment bizarrement. Donc voilà. Et là je suis beaucoup plus réticent à porter un masque, donc soit j'y vais même pas, là où il faut porter un masque, soit je vais plus, euh, si j'ai une écharpe je vais plus vouloir, plutôt mettre une écharpe. On se dit qu'il a froid et voilà, et ouais je trouve ça beaucoup plus gênant déjà. (Romuald)

Ce regard est plus facile à assumer lorsqu'ils sont plusieurs à porter le masque. Beaucoup disent, d'ailleurs, se reconnaître entre pairs malades par l'intermédiaire du masque. Caroline dit ne plus ressentir cette gêne dans le contexte associatif où toutes les personnes présentes comprennent l'utilité du masque.

Suzy : Et c'est comment dans ce contexte de porter le masque ?[port du masque lors des Virades]

Caroline : Bah... ça par contre ça me dérange 'fin ça me dérange pas.

Suzy : Ça ne te dérange pas... Tu saurais me dire pourquoi ?

Caroline : Bah parce que... pour les gens ça paraît... pas normal mais ils sont beaucoup plus tolérants. Et qui savent que c'est ... un rassemblement pour la mucoviscidose... Qu'il y a des personnes atteintes de la mucoviscidose ...

Suzy : Donc, tu trouves que ça se passe...

Caroline : Très bien.

L'éviction de certaines attitudes pratiquées par leurs camarades, notamment lors de leur scolarité, a pu également attirer l'attention sur leur situation de santé. En effet, Alain dit être perçu comme maniaque par les autres. Caroline, Carole et Aude adoptent des codes sociaux pour saluer ses camarades différents des codes habituels de leur génération. Caroline va préférer serrer la main. Carole et Ophélie préfèrent éviter tout contact physique avec les personnes qui ne sont pas des amis proches.

Après des personnes qui sont informées de leur maladie et de ses précautions, les adolescents disent être perçus comme fragiles. Beaucoup des membres de leur entourage adoptent des attitudes protectrices envers eux. Romuald évoque l'attitude de sa petite amie.

[...] c'est même elle qui fait plus attention à moi que moi je fais attention à moi, quand ça m'arrive d'oublier de prendre un médicament avant d'aller à table. C'est elle qui me le rappelle, elle qui me le rapporte. Donc voilà. (Romuald)

Aude ressent une certaine pitié de la part de son groupe d'amis.

Ben ils sont au courant et ben, je pense qu'ils prennent peine, vu qu'on a la mucoviscidose ; du coup ça m'énerve un petit peu, mais sinon ils sont vraiment gentils, hein. (Aude)

Caroline se sent surprotégée par ses amis.

Suzy : D'accord, ils te... quand tu es avec d'autres personnes tu te sens surprotégée ?

Caroline : Oui, un peu trop... Ils me mettent un peu trop dans une bulle. Ils font un peu trop attention à moi.

Suzy : Des amis aussi ?

Caroline : Oui...

Suzy : Et c'est différent du coup quand tu es avec eux...

Caroline : Bah, après il y en a qui oublie... 'fin surtout des amis très proches 'fin oublient des fois que j'ai cette maladie donc voilà. Là ça va... Mais les autres, ils m'en parlent assez régulièrement... »

Elle dit cependant s'extraire de ce regard porté sur elle à travers le contact d'autres adolescents atteints de mucoviscidose.

Suzy : D'accord. Et qu'est ce qui est bien dans le fait de retrouver d'autres personnes qui ont la muco comme toi par rapport à d'autres jeunes ?

Caroline : Bah... comment expliquer ? Ils nous prennent pas pour des ... 'fin ils nous prennent pas pour des personnes fragiles. Pour le coup on est pareil, 'fin on a des difficultés pour respirer, ça on sait, c'est pas pour autant qu'on va dire « fais attention ! »... voilà quoi !

D'autres, comme Ludivine, disent se sentir moins seuls à travers leur contact.

Moi, j'aime bien. Ça te rappelle que t'es pas toute seule. C'est sympathique, parce que... en soi. Quotidiennement c'est quand même rare. Enfin personnellement, ça m'est jamais arrivé de croiser quelqu'un dans le même endroit que moi, avec la même maladie, j'ai jamais eu. A part dans un contexte où je sais qu'il va y en avoir. Mais sinon, non, pas du tout. [...] Oui. Si j'en connaissais pas, d'un côté, voilà, y a une certaine solitude... (Ludivine)

L'application des mesures d'hygiène expose ces adolescents au regard des autres. Ce regard porté sur eux les renvoie à leur maladie c'est-à-dire à leur différence. Le recours au pairs malades est parfois le moyen de s'extraire de ce regard péjoratif porté sur eux.

6.5 Les contacts entre pairs

La mucoviscidose étant une maladie rare, les opportunités de rencontres entre pairs malades sont peu fréquentes pour ces adolescents. Sept adolescents ont bénéficié de rencontres permettant des échanges entre pairs malades. Ces opportunités ont été créées par le milieu associatif ou hospitalier. En participant à ces rencontres, les adolescents ont dû s'engager à respecter un certain nombre de mesures d'hygiène.

Cinq des adolescents interviewés ont participé à un séjour entre pairs malades organisés par le milieu hospitalier avec l'aide d'une association (nommée Association A dans les entretiens afin de garantir l'anonymat). Je n'ai pas recueilli

d'information expliquant le fait que trois adolescents n'ont pas participé à ce type de séjour. Mais plusieurs explications sont possibles. Certains adolescents ont été suivis, plus jeunes, dans d'autres centres. Or, tous les CRCM n'organisent pas ce type de rencontres entre patients. Ce qui peut expliquer la disparité d'accès à ce type de séjour. De plus, ma méthodologie consistait à ne pas recueillir le statut bactériologique des adolescents. Cependant, le statut bactériologique peut également être une piste d'explication concernant la disparité d'accès à ces rencontres. Les recommandations interdisent les contacts entre patients pour ceux porteurs de bactéries de type 3 ou 4. Une autre explication serait la non disponibilité voire le refus de participer à ce type de rencontre. L'aspect financier semble à écarter puisque l'Association A prend à sa charge le coût du séjour.

Les précautions d'hygiène, lors de ce type de rencontres organisées avec la présence de soignants, prennent des proportions importantes. De nombreuses situations du quotidien sont rendues complexes par l'application de ces mesures. Ludivine évoque ici le temps des repas.

Ben... Rester quotidiennement avec un masque. On était toujours séparé par un adulte. Donc à table, c'était assez marrant, parce que ça faisait : un enfant, un adulte, un enfant, un adulte. Mais fallait aussi croiser en face. Ça faisait des décalés. Donc, en fait, on parlait en croix. (Ludivine)

En effet, la transmission de germes peut être directe entre personnes atteintes de mucoviscidose, notamment au cours d'un effort de toux. C'est pourquoi il leur est demandé de porter un masque et de respecter une distance d'au moins 1 mètre entre eux. Mais quand le port du masque n'est pas possible comme au moment des repas il faut ajuster cette distance. Ludivine évoque d'autres adaptations mises en place par les adolescents afin de ne pas porter ce masque à chaque instant.

C'était toute une organisation, pour que jamais un se retrouve à côté d'un autre. Et même quand on était sur les plages, tout ça, on essaie toujours de s'écarter. [...] Le soir, le soir on se retrouvait. Y avait une cour dans l'hôtel où on était. On se mettait à, au moins, 100m d'écart pour pouvoir se parler sans masque. Alors, ça pouvait paraître drôle de l'extérieur. Mais c'était un peu « chiant » quand même ! Mais bon, après ça a été. (Ludivine)

Tout en acceptant et respectant les nombreuses précautions d'hygiène, les adolescents se retrouvent dans des situations qu'ils ressentent comme « bizarres » ou étranges. Romuald se souvient de la boum organisée lors du séjour. Les précautions d'hygiène mises en place à cette occasion l'ont particulièrement marqué. Romuald décrit ici les précautions en lien avec le toucher. En effet, la

transmission de germes peut se faire par l'intermédiaire des mains, par contact direct ou par l'intermédiaire d'un objet ou d'une surface auparavant contaminé. Ils ont ainsi été particulièrement attentifs à tout ce qu'ils touchaient.

Suzy : Est-ce que tu aurais une situation, un exemple à évoquer d'une précaution d'hygiène que t'as respectée ou pas, et qui t'a marquée, dans ton suivi.

Romuald : Euh... ben justement dans ... quand on était à l'association A entre nous, entre mucos, et bon, il y avait une boum, forcément, et on avait le droit de se..., de danser ensemble du coup, mais on était obligé de porter des gants en plastique. Justement, voilà, tout voilà, et ça fait bizarre porter des gants en plastique pour toucher les autres. Du coup voilà.

Suzy : Vous aviez le masque et les gants

Romuald : Et les gants ouais

Suzy : Et toi tu avais dansé avec

Romuald : Avec les autres, les uns avec les autres. On ne portait pas d'habitude parce que, bah on avait pas besoin forcément de se toucher...

[...]

Romuald : C'est sûr que ça fait bizarre... après, moi pour ma part, je me dis que ça doit aussi leur faire bizarre pour eux aussi... Du coup ça va mieux... de se dire que eux aussi ils doivent ressentir la même chose. C'est pas la mort quoi. Euh, après ouais c'est sûr que c'est une situation assez particulière. Devoir vraiment faire attention à tout ce qu'on touche. Par exemple quand on était logé dans une grande maison... 'fin c'était peut-être un manoir ou je sais pas... donc on faisait attention à tout ce qu'on touche et puis les gens qui passent derrière nous pour tout nettoyer une fois que la journée est finie... ça fait bizarre [Il rit].

Les adolescents ayant participé à des rencontres organisées par le milieu associatif décrivent bien les mesures d'hygiène à respecter comme le port du masque cependant je n'ai pas perçu dans leur discours de surveillance particulière d'un tiers quant à l'application des mesures. D'ailleurs Jérôme admet parfois s'en soustraire.

Ouais, des fois je me dis « allez, c'est pas grave, on verra » ; plus d'insouciance quoi, de ... enfin je me dis « c'est pas grave, il ne va rien m'arriver ». Puis, en général, je ne suis pas en contact avec les autres donc évidemment il ne m'arrive rien. Il y a pas non plus 100% de chance qu'il m'arrive quelque chose, mais, quand je le mets pas c'est plus par ... parce que j'ai pas envie. Ça m'arrive aussi. (Jérôme)

Les contacts entre pairs malades, en dehors de ces organisations, sont rares pour ces adolescents. En effet, les mesures d'hygiène qu'imposent ce type de contact rendent complexes ces rencontres. Certains adolescents, comme Marius, utilisent les réseaux sociaux pour maintenir un contact avec les pairs rencontrés. Cependant leur usage reste limité.

Suzy : Et comment vous communiquez avec tes amis qui ont la muco ?

Marius : Ceux qui ont la muco...bah, comme j'ai dit c'est quand même assez rare mais quand on le fait c'est ouais par Facebook ou ouais. Étant donné qu'on n'a pas le droit de se toucher ni rien aller se faire un café ben c'est euh... c'est con mais du coup tu ne peux pas te serrer la main, tu ne peux pas te faire un tchec ou

n'importe quoi... si c'est une fille tu ne peux pas lui faire la bise...euh donc voilà un contact épistolaire euh, oui écrit ou par Facebook c'est amplement suffisant quoi.

De plus, à l'hôpital tout est mis en œuvre pour empêcher les rencontres entre pairs.

Non, parce qu'en fait ils essaient d'éviter de nous mettre les consultations le même jour justement pour qu'on évite les contacts.

Suzy : Et tu dis qu'ici ils faisaient exprès d'éviter ... Tu leur as posé la question ?

Marius : Ah oui parce qu'un jour j'ai dit « vous-pourriez pas me mettre un rendez-vous genre le même jour que Romuald...ou que machin » Ils me font « ah non parce qu'on essaie d'éviter. (Marius)

Caroline a fait l'expérience de rencontres entre pairs malades lors de périodes d'hospitalisation. Ces rencontres se sont faites sans qu'il n'y ait une réelle volonté des soignants de créer ce contact.

Suzy : Dans cet hôpital, tu as appris à les connaître... D'accord. Et comment vous aviez fait connaissance ?

Caroline : Bah, j'étais... on était souvent en cure ensemble. Et comme on n'aimait pas rester dans nos chambres et bah on sortait dans les couloirs tout ça et ben du coup on a fait connaissance. Et voilà !

Suzy : Et c'est devenu une amitié ?

Caroline : Oui,

Ces adolescents sont globalement dépendants du milieu associatif et médical pour l'organisation de telles rencontres. Caroline est la seule adolescente interviewée qui maintient des contacts réguliers, avec un groupe de pairs malades, en dehors de ces organisations. Ce groupe a mis en place des règles implicites, comme de ne pas s'embrasser, éviter de se toucher, ne pas se rendre aux rencontres lorsqu'ils se disent « malades » mais ne portent pas le masque. De plus la notion de statut bactériologique n'apparaît pas dans son discours.

Caroline : Bah, quand on se voit bah on ne se fait pas la bise, on essaie de se voir quand on est bien, quand on n'est pas malade, quand on n'est pas enrhumé du tout, 'fin vraiment quand tout va bien. Bah, comme ça, ça nous évite de porter un masque sans pour autant être collé l'un à l'autre et ...et se tousser dessus et à se toucher quoi ?

Suzy : D'accord, donc ça t'arrive de ne pas porter le masque avec eux.

Caroline : Ah, bah oui ! Surtout avec eux.

Suzy : Mais en même temps tu prends des précautions.

Caroline : Bah, oui. 'fin, on évite de se voir si on est malade. Ça sert à rien.

Suzy : Hum, vous en parlez entre vous ?

Caroline : Bah, pas forcément.

Suzy : C'est devenu une organisation...

Caroline : Bah... non, 'fin on se donne une date à laquelle on veut se voir et puis et puis si on est malade 2 jours avant on le dit et puis c'est tout.

[...]

Suzy : Et tu peux me dire un petit peu ce que vous faites quand vous êtes ensembles, qu'est ce qui est bien ?

Caroline : Bah, on va manger...

Suzy : Oui,

Caroline : Puis généralement on essaie de se voir quand il y a une fête foraine. Et voilà, sinon l'été aussi sur des rassemblements à Paris comme la Color Run ce genre de chose...

La seule adolescente organisant de sa propre initiative ce type de contacts, Caroline, ne semble pas avoir les connaissances nécessaires pour maîtriser le risque de transmission croisée. Caroline participe également à des rencontres organisées par le milieu associatif mais n'a jamais participé à un séjour organisé par les soignants, où les précautions d'hygiène sont plus rigoureuses et davantage surveillées.

En dépit des bénéfices que certains adolescents semblent en retirer, rares sont ceux qui mettent en place des moyens pour aller à la rencontre de pairs malades.

7 Discussion

7.1 L'incorporation du risque au sein d'un habitus et d'une hexis corporelle

La mise en place de pratiques d'hygiène, très tôt dans la vie de ces adolescents, a contribué à incorporer le risque d'acquisition de germes au sein d'un habitus. Ce concept désigne, selon le sociologue Durkheim, l'ensemble des apprentissages et des dispositions acquises par l'enfant au cours de son éducation (Lecordier 2012). L'habitus est souvent mobilisé à destination de groupe sociaux. Or, ici j'utilise ce concept en considérant les adolescents atteints de mucoviscidose comme un groupe. En effet, la maladie induit des similitudes dans la socialisation de ces jeunes. Les pratiques d'hygiène sont transmises aux enfants qui viennent d'être diagnostiqués pour la mucoviscidose. L'inculcation de ces pratiques va passer par des comportements à adopter dans certaines situations avec parfois des interdits mais également par des comportements adoptés par l'entourage. Cette étude met en évidence que les adolescents ont incorporé des pratiques d'hygiène constamment exigées et renforcées par les soignants mais également les parents voire des adultes responsables comme les enseignants lors de leur scolarité. Or, ces règles ainsi établies, vont par leur nature, participer à modifier les comportements humains (Bourdieu 1986). Elles ont été élaborées afin de protéger les personnes atteintes de mucoviscidose d'infections respiratoires, responsables de la détérioration de leur fonction pulmonaire. Or, au-delà de leur simple obéissance, ils incorporent un schème commun de perception, de conception et d'action (Bourdieu 1980 : 101). L'habitus va ainsi déterminer les sensations corporelles, construire les représentations sociales, inspirer les choix et les actions. À travers ce concept, le sociologue Bourdieu montre qu'un ajustement s'opère entre les contraintes qui s'imposent aux personnes et les espérances ou aspirations des individus (Paugam 2010). Ces mécanismes inscrivent notre identité sociale dans notre corps, dans notre langage et dans nos manières d'être : ce que Bourdieu nomme l'« Hexis corporelle ». Ces adolescents ont incorporé le risque d'acquisition de germes au sein d'un habitus. Les représentations du risque influencent la manière d'être et les activités sociales de ces adolescents.

7.2 Des pratiques stigmatisantes

Au regard du concept de Stigmate développé par Goffman à travers son essai fondateur « Stigmate, les usages sociaux des handicaps » et des résultats de cette étude, il apparaît que les mesures d'hygiènes appliquées par ces adolescents les stigmatisent.

Le stigmate est défini comme l'attribut qui rend la personne différente au cours d'une relation et qui jette un discrédit profond sur la personne. Il marque une séparation entre les personnes dites « stigmatisées » et les « normaux » et modifie considérablement les rapports sociaux. Or tous les adolescents sont confrontés à ce regard à travers l'application de mesures d'hygiène.

Afin d'éviter la tension induite par la révélation du stigmate, une personne peut mobiliser son énergie à le dissimuler. Certains adolescents, vont faire le choix de ne pas appliquer des mesures d'hygiène dans cet objectif. Or ils se sont construits de telles sortes que l'application de ces mesures leur permet de se sentir en sécurité. Donc, inversement on observe un sentiment d'insécurité à chaque fois que le risque d'acquisition de germes est perçu. Renoncer au sentiment de sécurité n'est pas un choix aisé pour ces adolescents. En effet, beaucoup culpabilisent à l'idée de détériorer leur santé.

Or, Goffman parle également « d'itinéraire moral » qui consiste pour la personne stigmatisée a intégré le point de vue que les « normaux » portent sur lui.

L'application de mesures d'hygiène modifie donc l'image que ces adolescents ont d'eux-mêmes.

7.3 La construction d'une vulnérabilité

La mise en place, très tôt, de pratiques d'hygiène dans le parcours de ces adolescents participe à l'intégration du risque d'acquisition et de transmission de germes. Cette notion de risque pour leur santé les renvoie à leur propre vulnérabilité, à laquelle ils sont confrontés à travers l'expérience de la maladie. Les épisodes d'infections respiratoires sont des moments difficiles dans leur parcours de soins. Outre l'expérience physique de l'infection qui les affaiblit, il y a également l'expérience de traitements lourds et contraignants. En effet, beaucoup d'adolescents ont été confrontés à des traitements antibiotiques par voie intraveineuse, durant plusieurs semaines, associés souvent à une hospitalisation.

On retrouve également dans la prise de conscience de cette vulnérabilité la confrontation aux parcours de pairs malades. L'expression de la maladie chez les autres peut également participer à ce sentiment de vulnérabilité.

La vulnérabilité traduit une situation de faiblesse à partir de laquelle l'intégrité d'une personne est ou risque d'être affectée, diminuée, altérée (Liendle 2012). Ce concept est utilisé, entre autres, dans le domaine médical. Il rend compte d'un état instable qui risque de se dégrader. La prise de conscience de cette vulnérabilité amène l'individu à développer des capacités afin d'y faire face.

À travers ces différentes expériences, les adolescents intègrent leur vulnérabilité physique ainsi que leur finitude. La prévention en matière d'hygiène devient alors l'élément leur permettant de mieux maîtriser leur maladie. La façon dont ils perçoivent leur vulnérabilité va avoir des conséquences sur la manière dont ils vont investir les précautions d'hygiène. En effet, la situation de vulnérabilité induit un sentiment d'insécurité. Cette étude a montré que les adolescents sont régulièrement exposés à ce sentiment d'insécurité dans leur quotidien. L'investissement des précautions d'hygiène a alors pour fonction de leur restituer un sentiment de sécurité. Cependant, la manière d'appliquer les précautions d'hygiène les expose à un autre type de vulnérabilité, cette fois plus sociale.

En effet, le recours au soutien social est souvent délaissé par ces adolescents. D'une part, l'application des mesures d'hygiène implique parfois de s'exposer à des situations stigmatisantes pas toujours faciles à assumer. D'autre part, dans certaines situations de leur quotidien, l'évaluation d'un risque important pour leur santé peut produire l'impression de danger. Pour ces raisons, certains n'ont d'autres choix que de se mettre volontairement en retrait. Je pense notamment au renoncement de certaines activités sportives qui restent un espace de rencontre pour les adolescents. Les contacts sociaux sont parfois ressentis comme risqués, ce qui participe à leur isolement. Dans ce contexte, beaucoup d'entre eux se décrivent comme plutôt solitaire avec un réseau social limité. De plus, le recours au réseau d'amis est souvent mis à mal par la lourdeur d'un suivi, d'une hospitalisation, de traitements contraignants. Le risque d'acquisition de germes peut induire cette distance. En effet, dans un contexte d'infection chez l'autre, l'adolescent peut éviter temporairement tout contact avec lui.

Pour ces raisons, ces adolescents ont des difficultés à s'intégrer au sein d'un groupe de pairs et à construire des relations satisfaisantes. Or à l'adolescence ce type de relations est un facteur important de distanciation adolescents-parents et d'émancipation (Alvin *et al.* 2003).

De plus le recours aux pairs malades, permettant de se dégager des éléments de stigmatisation (Goffman 1975), demande une organisation particulière du fait des précautions d'hygiène. De telles rencontres sont alors le plus souvent organisées par le milieu hospitalier ou associatif. Les adolescents sont dépendants de ces acteurs pour profiter de telles rencontres. Peu ont recours au réseau de pairs malades ainsi constitué de façon spontanée ou à la demande. Internet, outil de communication largement utilisé par cette catégorie d'âge, semble peu investi pour ce type de relation.

Dans un contexte, où l'état de santé des personnes atteintes de mucoviscidose ne cesse de progresser. Les pratiques d'hygiène et la perception du risque d'acquisition de germes handicapent ces personnes dans leur insertion sociale et familiale comme cela a déjà été identifié avant les années 1990 (Branger *et al.* 2004).

7.4 Modification des représentations de la maladie

La mucoviscidose est une maladie évolutive. L'incertitude de cette évolution est source d'inquiétude importante pour ces adolescents. Certains ont des difficultés à investir des projets et à s'imaginer un avenir. Les représentations du risque d'acquisition de germes viennent dans ce contexte influencer les représentations de la maladie. Rappelons que le concept de risque avec la mise en place d'une politique de prévention est source de nombreux espoirs et peut engendrer l'illusion d'une sécurité totale (Peretti-Watel et Moatti 2009 : 28). Or, de nombreux adolescents se décrivent comme malades lors des périodes d'infection. Ces périodes d'infections constituent les représentations qu'ils se font de leur maladie. En dehors, ils se considèrent moins comme malade. Éviter d'être infecté c'est donc éviter d'être malade.

A la lumière de mes résultats, j'ai le sentiment que la prévention contre l'acquisition de germes modifie le rapport de ces adolescents à l'infection respiratoire. On peut alors se demander si la volonté de prévenir ces infections respiratoires n'a pas un impact sur le traitement de celles-ci, en retardant

l'identification des infections et le recours aux thérapeutiques adaptées. En effet, l'infection peut être vécue comme un échec personnel et faire culpabiliser les adolescents d'être infectés. Il n'est pas facile d'avouer, dans ces conditions, que l'on a échoué dans l'application de cette prévention. Les traitements, certes contraignants, peuvent aussi, dans ce contexte, être vécus comme une punition méritée. Or, le traitement des infections respiratoires ayant fortement progressé lors des dernières décennies, l'identification précoce de germes respiratoires et la mise en place d'un traitement adapté rapidement a montré son efficacité sur l'évolution de la fonction respiratoire des patients.

8 Perspectives

La mise en place de recommandations quant à la prévention de l'acquisition et de la transmission de germes dans le contexte de la mucoviscidose est un processus complexe qui implique de nombreux acteurs. Cette étude a montré que ce processus a des conséquences multiples et non négligeables sur les adolescents d'aujourd'hui. Malgré une inquiétude précoce concernant l'impact d'une telle démarche, peu d'accompagnements aux pratiques d'hygiène sont proposés aux patients et à leur famille. Aujourd'hui nous nous enfermons, en tant que soignants, dans une démarche prescriptive de pratiques. Une telle attitude les maintient dans une dépendance vis-à-vis du discours des soignants. L'adolescent construit ses représentations de la maladie et du traitement à travers les pratiques recommandées par les soignants. Ces représentations impliquent pour l'adolescent de penser son environnement et ses relations sociales en termes de risque. Or comment donner des recommandations pertinentes aux patients et à leur famille avec les données dont nous disposons ? Comment admettre que nous faisons face à de nombreuses incertitudes dans ce domaine ? Pourtant en tant que soignant de CRCM nous nous retrouvons, ainsi régulièrement, à devoir donner une « prescription » de comportements à adopter dans telle ou telle situation. Nous nous exposons ainsi à devoir formuler toujours plus de « prescriptions ». Je pense que bon nombre de ces prescriptions d'hygiène repose également sur les représentations des soignants quant au risque d'acquisition et de transmission de germes dans le contexte de la mucoviscidose.

Pour cette étude, j'ai fait le choix de me centrer sur le vécu du patient sans interpréter la légitimité de ses pratiques. Cependant, en tant qu'infirmière coordinatrice au sein d'un CRCM, un certain nombre de pratiques m'ont interrogée. Beaucoup de pratiques peuvent être qualifiées de non adaptées au regard des recommandations. Une étude, cette fois centrée sur les soignants permettrait de mieux comprendre comment sont transmises les recommandations d'hygiène aux patients et à leur famille au sein des CRCM de France. Ce qui permettrait de comprendre comment se construit le discours médical à propos des

mesures d'hygiène recommandées aux patients et d'identifier les difficultés que peuvent rencontrer les soignants à les transmettre. En effet, communiquer à propos des précautions d'hygiène n'est pas chose aisée pour les soignants. La première difficulté est de construire un discours cohérent tout en ne disposant que de peu de preuves scientifiques sur les modes de contaminations dans la mucoviscidose. La deuxième difficulté, importante selon moi, consiste à communiquer avec le patient sur son statut bactériologique. En effet, cela implique de communiquer sur des éléments parfois défavorables concernant la santé du patient. L'évolution du statut bactériologique peut constituer une étape dans la maladie difficile à formuler. Les mesures d'hygiène qui découlent des modifications de ce statut peuvent alors constituer un rappel récurrent sur cet élément préoccupant.

Cependant, à travers cette étude, j'espère donner des pistes de réflexion quant à un meilleur accompagnement face au risque d'acquisition et de transmission de germes respiratoires dans le contexte de la mucoviscidose. Au regard des recommandations françaises on constate que ces adolescents ne maîtrisent pas les connaissances nécessaires et qu'ils ont peu d'espace pour questionner leurs pratiques quotidiennes. Ces adolescents adoptent de nouveaux comportements face à ce risque, dans un quotidien en mutation, sans réel accompagnement. Les infirmières coordinatrices ont un rôle important à jouer. Beaucoup se sont formées à l'éducation thérapeutique. Or, il est surprenant de voir que l'éducation thérapeutique pourtant bien implantée dans le domaine de la mucoviscidose ne s'est jamais emparée de cette problématique. En effet, en dépit des nombreux outils et conducteurs de séances mis à disposition des CRCM par le groupe d'Éducation Thérapeutique de la Mucoviscidose (GETHEM) depuis 2005, aucun ne parle des précautions d'hygiène.

Il me paraît important de rendre une autonomie aux patients. Ils doivent avoir la possibilité de faire des choix éclairés. Ils pourraient ainsi prendre en compte les différentes dimensions de chaque choix et ainsi entamer un véritable dialogue sur les pratiques. Les parents ne sont pas à oublier dans cet accompagnement. Ils jouent un rôle considérable dans la mise en place et l'appropriation des pratiques. Les pratiques d'hygiène adoptées font probablement suite à un contexte de découverte de diagnostic de mucoviscidose chez leur enfant. Or, avec la mise en

place du dépistage néonatal en France, ce diagnostic est dans la grande majorité des cas posé chez de très jeunes enfants (l'âge médian de prise en charge est de 2,2 mois selon les données du Registre Français de la Mucoviscidose 2015). Cette prise de conscience brutale de la vulnérabilité de leur enfant a probablement un impact sur la mise en place de précautions d'hygiène au domicile et dans l'environnement de l'enfant. On peut se demander également si le mode de transmission génétique de la maladie n'induit pas une culpabilité et avec elle, la volonté de mettre en place des actions réparatrices. Des études centrées, cette fois, sur les parents permettraient aussi de mieux appréhender leur fonctionnement face au risque d'acquisition et de transmission de germes respiratoires de leur enfant, afin de leur proposer un accompagnement adapté.

9 Conclusion

Ce travail mené auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose a permis de montrer comment la stratégie préventive de lutte contre l'infection pulmonaire vient modifier leur rapport au monde. En effet, l'incorporation du risque pour leur santé, constitué par l'acquisition de germes, commence très tôt dans leur vie. Elle influence leur manière d'être et de se comporter. J'ai ainsi pu établir que ce risque est incorporé au sein d'un habitus et d'une hexis corporelle définis par Bourdieu.

De plus, cette étude montre que de nombreuses pratiques d'hygiène sont, comme le définit Goffman (1975), stigmatisantes et jettent un discrédit sur ces adolescents. Ils sont régulièrement exposés au regard des autres ce qui vient modifier l'image qu'ils ont d'eux-mêmes.

Dès lors j'ai pu faire le lien avec la construction d'une vulnérabilité sociale qui vient s'ajouter à la vulnérabilité de leur état de santé. En effet, les différentes interactions sociales inhérentes à cette période de la vie sont rendues difficiles par l'application de mesures d'hygiène.

Un autre élément mis en évidence dans cette étude, est l'impact d'une politique de prévention sur les représentations de la maladie. L'infection respiratoire représente désormais la maladie, réussir à s'en prémunir leur permet, en quelques sortes, de ne plus être malade. Je pense que cet espoir suscité par la prévention a pour conséquences de compliquer les traitements de l'infection.

Cette étude réalisée dans le cadre du master en « Sciences cliniques en soins infirmiers » a été l'occasion pour moi de questionner une dimension importante de la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose. Ses résultats interrogent le bien fondé de certaines recommandations d'hygiène. En effet, beaucoup de recommandations sont basées sur peu d'éléments scientifiques. Or, l'impact de ces mesures dans la vie de ces adolescents n'est pas à négliger. Il apparaît nécessaire de reconsidérer nos pratiques en matière d'hygiène. Des études permettant de mieux comprendre le mode d'acquisition des germes sont nécessaires afin de nous appuyer sur des éléments tangibles pour baser nos recommandations.

Ce travail m'a également permis d'interroger ma pratique professionnelle. Depuis le début de ma carrière en tant qu'infirmière je prends en compte ce risque. Les pratiques liées aux recommandations d'hygiène se sont intégrées dans ma relation aux patients. J'ai pris conscience que mon attitude à leur égard était influencée par la peur suscitée par ce risque. Toucher un patient par exemple, n'est plus si naturel pour moi. Par exemple, je ne serre que rarement la main aux patients ou à leur entourage. Je n'ai d'ailleurs pas été surprise lorsque j'ai appris, au cours d'un stage, qu'un centre avait adressé un courrier à l'ensemble de leurs patients atteints de mucoviscidose pour les informer que désormais il n'était plus autorisé de se saluer en se serrant la main au sein du centre. Trouver le flacon de solution hydroalcoolique et me désinfecter les mains dès que je rencontre un patient est également devenu un geste automatique. Je suis aussi embarrassée lorsqu'un enfant veut me prendre dans ses bras. De plus ma préoccupation quant au port du masque pour les patients à l'hôpital est importante. Elle peut marquer chaque rencontre. Or ces attitudes sont devenues banales dans mon quotidien auprès des patients et familles. En prendre conscience, est l'occasion pour moi de mieux les maîtriser.

Questionner l'impact des mesures d'hygiène auprès des adolescents a été une occasion d'interroger ma propre attitude sur ces mesures d'hygiène. A l'aune de ce travail, il me paraît essentiel de poursuivre cette réflexion avec d'autres professionnels de santé travaillant auprès de personnes atteintes de mucoviscidose. Les patients, leur entourage ainsi que le milieu associatif doivent être intégrés à cette dynamique. Il apparaît important d'engager une réflexion constructive sur les pratiques d'hygiène et de ne plus négliger leur impact.

10 Bibliographie

- ALBARELLO Luc, BOURGEOIS Étienne, BAJOIT Guy (éd.), 2012, *Apprendre à chercher l'acteur social et la recherche scientifique*, Bruxelles, De Boeck.
- ALVIN Patrick, de TOURNEMIRE R., ANJOT M.-N., VUILLEMIN L, 2003, Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes, *Archives de Pédiatrie*, 10 : 360-366.
- BECK Ulrich, 2008 [2001], *La société du risque : Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion.
- BOUDIA Soraya, 2014 [2011], Risque et société du risque, in Christian Bonah, Claudie Haxaire, Jean-Marc Mouillie, Anne-Laurence Penchaud (éd.), *Médecine, Santé et Sciences Humaines : Manuel*, Paris, Les belles lettres : 518-525.
- BOURDIEU Pierre, 1980, Le sens pratique, Paris, Editions de Minuit, « Sens Commun ».
- BOURDIEU Pierre, 1986, Habitus, code et codification, *Actes de la recherche en sciences sociales*, 64 (1) : 40-44.
- BOWMER Grace, LATCHFORD Gary, DUFF Alistair, DENTON Miles, DYE Louise, LAWTON Clare, LEE Tim, 2017, Adherence to infection prevention and control guidelines: A vignette-based study of decision-making and risk-taking in young adults with cystic fibrosis, *Journal of Cystic Fibrosis*, 16 (1) : 146-150.
- BRANGER Bernard, RAVILLY Sophie, HOUZARD Sophie (éd.), 2004, *Recommandations pour la prévention de l'acquisition et de la transmission des germes respiratoires dans la mucoviscidose*, Vaincre La Mucoviscidose.
- BURTON-JEANGROS Claudine, 2004, *Cultures familiales du risque*, Paris, Anthropos.
- CALVEZ Marcel, 2014 [2011], La construction culturelle des risques de santé, in Christian Bonah, Claudie Haxaire, Jean-Marc Mouillie, Anne-Laurence Penchaud (éd.), *Médecine, Santé et Sciences Humaines : Manuel*, Paris, Les belles lettres : 513-518.
- DORTIER Jean-François (dir.), 2013, *Le dictionnaire des sciences sociales*, Auxerre, Sciences Humaines Editions, « La Petite Bibliothèque de

Sciences Humaines ».

- DURIEUX Isabelle, 2015, Epidémiologie de la mucoviscidose en France après plus d'une décennie de dépistage, *La revue du praticien* 65 : 1092–1094.
- ERIKSON Erik H., 1992, *Adolescence et crise : la quête de l'identité*, Paris, Flammarion.
- GOFFMAN Erving, 1975, *Stigmate : Les Usages Sociaux Des Handicaps*, Paris, Editions de Minuit.
- Haute Autorité de Santé, 2006, Mucoviscidose protocole national de diagnostic et de soins pour la maladie rare.
<http://www.cclin-arlin.fr/nosopdf/doc04/0013683.pdf> (destiné aux professionnels)
http://www.vaincrelamuco.org/sites/default/files/brochure_hygiene_famille_avril2004.pdf (destiné aux parents, aux patients et aux familles)
- HUBERT Dominique, 2015, Mucoviscidose : Prise En Charge Pulmonaire, *La revue du praticien*, 65 : 1095–1099.
- JACQUIN Paul, LEVINE M., 2008, Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir, *Archives de Pédiatrie*, 15 : 89-94.
- KOUABENAN Dongo Rémi (éd.), 2007, *Psychologie du risque*, Bruxelles, De Boeck.
- LE BRETON David, 2012., *Sociologie du risque*, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? » 3016.
- LECORDIER Didier, 2012, Habitus, in Monique Formarier, Ljiljana Jovic. *Les concepts en sciences infirmières*, Lyon, Mallet conseil : 199-201.
- LEDSON M J., GALLAGHER M J., JACKSON M., HART C A., WALSHAW M J., 2002, Outcome of Burkholderia cepacia colonisation in an adult cystic fibrosis centre. *Thorax* 57 (2): 142-145.
- LIENDLE Marie, 2012, Vulnérabilité, in Monique Formarier, Ljiljana Jovic. *Les concepts en sciences infirmières*, Lyon, Mallet conseil : 304-306.
- MARTIN C., HAMARD C., KANAAN R., BOUSSAUD V., GRENET D., ABELY M., HUBERT D., MUNCK A., LEMONNIER L., BURGEL P.-R., 2015, Etude des causes de décès des patients mucoviscidosiques en France: 2007-2010, *Revue des maladies respiratoires*, 32: A8-A9.
- MASSE Raymond, 2007, Le risque en santé publique : pistes pour un

- élargissement de la théorie sociale, *Sociologie et sociétés*, 39 (1) : 13-27.
- PAILLE Pierre, MUCCHIELLI Alex (éd.), 2013, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, A. Colin
- PAUGAM Serge (dir.), 2012, *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? » 3870.
- PERETTI-WATEL Patrick, MOATTI Jean-Pierre (éd.), 2009, *Le principe de prévention : Le culte de la santé et ses dérives*, Paris, Seuil, « La République Des Idées ».
- Registre Français de La Mucoviscidose : *Données 2015*.
- SIFER-RIVIERE Lynda, 2016, Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes, in Joëlle KIVITS, Frédéric BALARD, Cécile FOURNIER, Myriam WINANCE, *Les recherches qualitatives en santé*, Malakoff, Armand Colin : 85-100.
- Société Française d'Hygiène Hospitalière, 2010, *Surveiller et Prévenir Les Infections Associées Aux Soins*.
- TONG Allison, SAINSBURY Peter, CRAIG Jonathan, 2007, Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : a 32-item checklist for interviews and focus groups, *International Journal for Quality in Health Care*, 19 (6) :349-357.

11 Annexes

11.1 Annexe n°1 : Statut bactériologique

Statut bactériologique

- **Classe 1** : Bactéries saprophytes et sensibles à la plupart des antibiotiques telles que *Haemophilus influenzae*, *Staphylococcus aureus* sensible, *Streptococcus pneumoniae*,
- **Classe 2** : *Pseudomonas aeruginosa* sensible à la plupart des antibiotiques,
- **Classe 3** : Bactéries multi-résistantes telles que *Staphylococcus aureus* résistant à la méticilline, *P. aeruginosa* résistant aux céphalosporines de 3^e génération ou à l'imipénème, *Stenotrophomonas maltophilia* et *Achromobacter (Alcaligenes) xylosoxydans*,
- **Classe 4** : *Burkholderia cepacia* naturellement multi-résistant et très pathogène dans la mucoviscidose.

11.2 Annexe n°2 : Exemple de recommandations

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE **Le Conseil des Patients adultes**

Ces recommandations ne concernent que les patients atteints de mucoviscidose.
Leur entourage ne court aucun risque.

Vous avez la mucoviscidose

ICI Protégez-vous !

recommandé! (with icons of a hand being washed and a person wearing a mask)

préconisé! (with icons of a hand sanitizer bottle and a paper napkin)

déconseillé! (with icons of a person coughing into their hand and a warning sign)

touché! emporté! (with icons of a letter labeled 'Lettre aux adultes' and a box labeled 'FLUO')

Pour les personnes atteintes de mucoviscidose, le fait d'attraper certains germes risque d'entraîner une aggravation de la maladie. En milieu hospitalier, les bactéries multi-résistantes sont beaucoup plus fréquentes qu'à la maison. Elles se transmettent soit de patient à patient (toux, bise, poignée de mains), soit par l'intermédiaire d'objets (poignées de portes, revues), soit par d'autres personnes (personnel soignant).

Alors, protégez vous : suivez ces recommandations.
Votre santé est plus importante que le regard des autres

11.3 Annexe n°3 : Le guide d'entretien

Guide d'entretien

Je suis personnellement plus à l'aise avec le tutoiement. Est-ce qu'on peut se tutoyer ?

Je m'appelle Suzy GONSSEAUME je suis étudiante en Master de sciences cliniques en soins infirmiers à l'Université. Dans le cadre de mes études je réalise une recherche qui nous permettra de mieux comprendre l'expérience des adolescents face à l'application des mesures d'hygiène mises en place lors du parcours de soin dans les CRCM. Dans ce cadre ton témoignage m'intéresse particulièrement.

Je te propose un entretien qui va durer environ une heure. Est-ce que je peux l'enregistrer ? Durant celui-ci tu es libre de ne pas répondre à certaines questions ou de l'interrompre à tout moment. L'anonymat sera assuré par l'utilisation d'un pseudonyme.

Ton témoignage pourra contribuer à faire avancer les connaissances en soins infirmiers.

As-tu des questions ? C'est OK pour toi ?

Ne pas hésiter à dire à la personne qu'on débute dans les entretiens (met la personne à l'aise et nous aussi !)

Peux-tu me confirmer ton accord pour cet entretien et l'enregistrement ?

Bon on peut y aller :

- Est-ce que tu viens souvent au CRCM ?
- Est-ce que tu viens avec tes parents ? Seul ?
- Quand tu arrives à l'hôpital...Est-ce qu'il y a des mesures d'hygiènes que tu dois prendre ?
 - Est-ce que tu penses que ça sert à quelque chose ou est-ce inutile ?... Est-ce que tu peux m'expliquer en quoi c'est...
 - Peux-tu me décrire une situation qui t'a particulièrement marqué ?
 - Comment tu te sens à ce moment-là. Qu'est-ce qui se passe ?
 - Qu'est-ce qui fait que tu ressens cela dans cette situation ? As-tu des pistes d'explications ?
 - (Reprendre les mots de l'ado.) Y a-t-il d'autres situations où tu as déjà ressenti la même chose ?

Si Oui : Peux-tu me dire ce qui te conduit à avoir un tel ressenti dans ces situations ?

Si Non : Peux-tu me dire ce qui t'amènes à ne pas ressentir cela dans d'autres situations

- La dernière fois que tu n'as pas respecté ces précautions d'hygiène... peux-tu me décrire les circonstances...

Si Non : qu'est-ce qui fait que tu les as toujours respectées.

- Parfois je sais que certains jeunes doivent respecter des mesures d'hygiène plus rigoureuses. Est-ce que tu les connais ? Comment as-tu eu ces informations ? (Parents, internet, littérature, pro de santé...) Est-ce que ça t'est déjà arrivé ?

Si oui : Peux-tu me décrire la première fois où tu as dû les adopter ? Qu'est-ce qui s'est passé ? Qu'as-tu ressenti ?

Si non : Qu'en penses-tu ?

- Qu'est ce qui te pose le plus de problème avec ces mesures ? Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre ?

- Et inversement qu'est ce qui est bien dans ces mesures ? Qu'est-ce qui est le plus facile à vivre ?

- Peut-être qu'il t'est déjà arrivé de parler de ces situations avec des amis ou des personnes qui sont dans la même situation que toi...

Si oui : peux-tu me raconter ? Qu'est-ce qui vous a amené à parler de ça ensemble ?

Si non : à ton avis qu'est-ce qui fait que tu n'échanges pas là-dessus avec eux ?

- Et à l'extérieur avec tes amis, ta famille.... Est-ce que tu suis des mesures d'hygiène particulières au quotidien.

- Est-ce que ça a un impact sur ta vie à l'école, dans tes activités extrascolaires, au sein de ta famille, avec un amoureux ?

- Qu'est-ce que tu veux faire plus tard ? à l'école ou comme travail...

- Y a-t-il des choses selon toi (ou pour d'autres) qui pourraient être améliorées...

- Y a-t-il d'autres choses que nous n'avons pas abordées lors de l'entretien ?

Remercier et arrêter l'enregistrement

Est-ce que tu peux me dire ce qui t'as motivé à participer à cette étude ? (Se poser tjrs la question)

J'aurais besoin également de quelques informations complémentaires afin de pouvoir travailler sur ton témoignage.

Demander l'autorisation de le recontacter si besoin lorsque la recherche sera plus avancée.

Fiche signalétique passée en fin d'entretien

Entretien n°

Prénom fictif :

Âge :

Sexe :

Niveau d'étude :

Profession si pertinente :

Lieu de résidence :

Type d'habitation :

Qui vit avec lui :

Fratrie :

Parents :

Profession des parents :

D'autres personnes ont-elles la mucoviscidose dans sa famille ?

Lieu de l'entretien :

Conditions de l'entretien :

Durée :

Date :

Enquêteur :

11.4 Annexe n° 4 : La lettre d'informations



Lettre d'informations

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Suzy GONSSEAUME je suis étudiante en Master de sciences cliniques en soins infirmiers à l'université de Versailles Saint Quentin en Yvelines. Dans le cadre du mémoire de fin d'études je réalise une étude concernant l'application des mesures d'hygiène mises en place au sein des Centres de Ressources et de Compétence pour la Mucoviscidose (CRCM). Ce travail est dirigé par Maria TEIXEIRA Anthropologue à l'Université Diderot, Paris 7.

L'objectif de ce travail est de mieux comprendre l'expérience des adolescents âgés de 15 à 18 ans face à l'application des mesures d'hygiène mises en place lors de leur parcours de soins dans les CRCM. Ceci afin d'améliorer leur accompagnement.

La collaboration à cette étude nécessite de participer à un entretien d'une durée approximative d'une heure, enregistré, réalisé en tête à tête avec l'adolescent. Durant celui-ci la personne interviewée est libre de ne pas répondre à certaines questions ou d'interrompre l'enregistrement à tout moment sans donner nécessairement d'explications. Le contenu nominatif des propos ainsi recueilli ne sera pas transmis à un tiers. L'anonymat sera assuré par l'utilisation d'un pseudonyme lors de l'analyse et de la diffusion des résultats de l'étude.

En participant à cette étude vous pouvez contribuer à faire avancer les connaissances en soins infirmiers dans le domaine.

Si vous avez des questions ou besoins d'informations complémentaires concernant cette étude vous pouvez contacter Suzy GONSSEAUME par téléphone au 06 21 09 68 70 ou par mail à s.gonsseaume@gmail.com

Veillez recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de mes meilleures salutations,

Suzy GONSSEAUME

11.5 Annexe n°5 : Les entretiens

Par soucis d'économie de place je ne fournis, ici, que les résumés des entretiens. Un seul (l'entretien n°3, Romuald) est donné à titre d'exemple. Cependant l'ensemble des entretiens retranscrits est à la disposition du jury sur simple demande.

Entretien n° 1

Prénom fictif : **Alain**

Âge : 18 ans.

Sexe : Masculin.

Niveau d'étude : Terminale.

Lieu de résidence : Métropole parisienne.

Type d'habitat : Appartement.

Qui vit avec lui : Sa petite amie, en concubinage.

Fratrie : Un frère aîné, une sœur aînée, un petit frère.

Parents : Séparés, père perdu de vue.

Profession des parents : mère commerçante.

D'autres personnes ont-elles la mucoviscidose dans la famille : Non.

Lieu de l'entretien : Salon du CRCM.

Durée de l'entretien : 19 minutes.

Jour : le 03/01/2017.

Alain perçoit les précautions d'hygiène comme des mesures qui doivent être respectées par tous. Il a la volonté qu'elles deviennent un automatisme, en admettant cependant qu'elles peuvent être contraignantes. Il les perçoit comme utiles et efficaces, elles le rassurent d'ailleurs lorsqu'il les respecte. Il se sent alors protégé. Elles lui permettent de préserver sa santé. Pour lui les précautions d'hygiène sont énormément abordées dans le domaine de la mucoviscidose mais également pour d'autres maladies. Il ne se sent pas limité dans ses activités par l'application de ces mesures d'hygiène.

Il a la volonté de se protéger en respectant ces mesures d'hygiène contre les bactéries, les microbes et la pollution. Il perçoit que certains germes sont plus dangereux pour lui et non pour d'autres.

Ces précautions d'hygiènes consistent à se protéger les mains en se lavant les mains et en évitant de toucher ce qu'il estime à risque. Il se dit vigilant à la propreté en général. Il porte un masque lorsqu'il se rend à l'hôpital et lors des pics de pollution pour protéger ses voies respiratoires. Il peut également mettre sa main devant la bouche pour se protéger face à une personne qui tousse et/ ou s'éloigner de cette personne.

Le risque pour lui est d' « être malade », d' « attraper des infections ». L'endroit le plus à risque pour lui est l'hôpital car il concentre des personnes malades. Dans son quotidien il dit éviter d'autres endroits qu'il repère à risque. Il a une perception

sensorielle d'un air dangereux pour lui notamment lors de pollution. Il se protège du froid. Il perçoit également un risque pour les personnes non malades.

Il a appris à respecter ces précautions d'hygiène à travers l'éducation de ses parents, qui eux-mêmes ont reçu ces informations du médecin. Il a également fait des recherches sur internet.

Afin de respecter ces mesures il fait en sortes d'y penser en permanence. Il anticipe les situations à risque notamment sa venue à l'hôpital. Il a recherché des informations sur internet dans le but d'appliquer encore mieux ces précautions. Selon lui éduquer les enfants tôt à propos de ces précautions d'hygiène permet de les intégrer comme des automatismes et aide à leur application.

Cependant il lui arrive d'oublier d'appliquer ces précautions d'hygiène. Il donne comme exemple lorsqu'il oublie d'anticiper le risque correspondant à sa venue à l'hôpital. Il dit prendre rapidement conscience du risque en situation et fait en sortes de se protéger rapidement. Cela provoque chez lui un sentiment de culpabilité.

Il a déjà fait le lien entre une situation à risque et les conséquences sur sa santé.

Dans ses relations il se décrit comme solitaire. Il ne cherche pas à rentrer en communication avec d'autres personnes qui ont la mucoviscidose. N'a pas de souvenirs d'éventuelles rencontres.

Il vit en concubinage avec une petite amie qui a parfaitement intégré l'importance de ces précautions d'hygiène pour lui. Elle les applique et l'encourage à les respecter.

Il se perçoit comme fragile, ce qui le différencie des autres. C'est pourquoi il a la volonté de se protéger, de préserver sa santé. Le fait de penser à ces précautions d'hygiène le différencie également. Il se perçoit comme maniaque dans le regard des autres. Il a la volonté de transformer les autres en leur faisant intégrer également les précautions d'hygiène dans leur quotidien.

Entretien n° 2

Prénom fictif : **Marius**

Âge : 17 ans.

Sexe : Masculin.

Niveau d'étude : Terminale.

Lieu de résidence : Métropole parisienne.

Type d'habitat : Appartement, chambre seul.

Qui vit avec lui : Sa sœur et ses parents.

Fratrie : Une petite sœur.

Parents : Situation maritale.

Profession des parents : Cadres et professions intellectuelles pour ses deux parents.

D'autres personnes ont-elles la mucoviscidose dans la famille : Non.

Lieu de l'entretien : Salon du CRCM.

Durée de l'entretien : 36 minutes.

Jour : le 03/01/2017.

Marius respecte des précautions d'hygiène comme le port du masque, le lavage des mains à l'aide d'une solution hydro-alcoolique lorsqu'il est à l'hôpital ou lors d'évènements réunissant des personnes atteintes de mucoviscidose. Il limite les contacts physiques avec les soignants et les personnes qui ont la mucoviscidose. Dans sa vie quotidienne il dit ne pas appliquer de mesures d'hygiène mais dit veiller à s'habiller chaudement pour se protéger du froid.

Il perçoit les autres personnes atteintes de mucoviscidose et les personnes malades en général comme à risque pour lui. Les lieux de soins réunissant ces personnes sont de ce fait perçus comme risqués, comme les personnes qui les fréquentent. Le risque selon lui est une dégradation de son état pouvant nécessiter une hospitalisation. Il est difficile cependant selon lui de faire un lien direct entre un comportement identifié comme à risque et une dégradation de son état de santé.

Les agents pathogènes qu'il identifie sont les virus, les microbes et il utilise le terme de gènes probablement à la place de germes.

Les précautions d'hygiènes ne sont pas perçues comme tout à fait efficaces. Elles sont contraignantes aussi bien pour lui que pour les autres personnes qui sont amenées à les respecter à son contact. Le port du masque provoque un inconfort et ne filtre pas tous les microbes selon lui. En limitant l'application de ces mesures il agit sur la contrainte. Il accepte de prendre le risque au profit d'une meilleure qualité de vie. Et en même temps il a le sentiment de devenir plus résistant, plus fort en ne les respectant pas.

Il a le sentiment que ces précautions d'hygiènes intéressent peu de personnes autour de lui.

Ne pas appliquer ces mesures c'est aussi mieux gérer son image aux yeux des autres. Il a parfois le sentiment que le regard de l'autre sur sa maladie accentue son « discrédit ». Réussir dans la vie serait pour lui une revanche sur la vie.

Lorsqu'il n'applique pas les mesures il dit se sentir normal. Il a une sensation bizarre que l'on peut qualifier d'étrangeté lorsqu'il applique des précautions importantes notamment lors de rencontres avec d'autres personnes atteintes de mucoviscidose.

Il apprécie les rencontres avec d'autres personnes qui ont la mucoviscidose et respecte aujourd'hui les précautions d'hygiène qu'elles nécessitent.

En dehors de l'organisation de ces rencontres, il se libère de leur contrainte en ne les appliquant pas ou pas totalement. Il met en place des stratégies pour trouver d'autres précautions moins contraignantes. Il sait les détourner à son profit.

Dans sa vie sociale, il ne veut pas qu'elles puissent avoir un impact sur ses relations avec les autres et se refuse d'en appliquer. Il semble apprécier le contact des autres en général. Il souhaite d'ailleurs s'orienter vers un métier en « contact avec les gens ».

A l'hôpital et lors d'organisation de rencontres entre patients elles impliquent un rôle d'autorité et de remise à l'ordre de la part des soignants. Sa relation avec les soignants et notamment les infirmières est cependant marquée par une note affective, due selon lui, à la dimension durable de la relation.

Ses relations avec les autres personnes atteintes de mucoviscidose ont essentiellement lieu à travers les réseaux sociaux. Il s'autorise les rencontres avec eux lorsqu'elles sont organisées par les soignants ou une association. La contrainte des précautions d'hygiène entre eux ne lui permet pas des rencontres adaptées à un cadre social. Son cercle de connaissances de personnes atteintes de mucoviscidose respecte ces règles établies dans le groupe de façon apparemment implicite.

Entretien n° 3

Prénom fictif : **Romuald**

Âge : 18 ans.

Sexe : Masculin.

Niveau d'étude : Première année d'école préparatoire.

Lieu de résidence : Région parisienne (Grande couronne).

Type d'habitat : Maison.

Qui vit avec lui : Sa sœur et ses parents.

Fratrie : Un frère et une sœur aînés.

Parents : Situation maritale.

Profession des parents : Père cadre et profession intellectuelles supérieurs.

Mère salariée.

D'autres personnes ont-elles la mucoviscidose dans la famille : Un oncle avec une forme asymptomatique.

Lieu de l'entretien : Salon du CRCM.

Durée de l'entretien : 1 heure et 4 minutes.

Jour : le 12/01/2017.

Romuald perçoit les précautions d'hygiène mises en place à l'hôpital comme utiles et nécessaires. Il porte un masque afin de se protéger contre les microbes et les poussières de travaux actuellement réalisés au sein de l'hôpital où il est suivi. Il ne sait pas vraiment pourquoi il se protège contre les poussières de travaux mais a expérimenté une gêne respiratoire suite à l'exposition à ces poussières.

Il perçoit les précautions mises en place à son domicile comme excessives. Cependant il les respecte par habitude mais ne les respecte pas au domicile des autres. Dis ne pas vouloir modifier cette organisation afin de rester vigilant face au risque. L'environnement est perçu comme à risque pour lui notamment tout ce qui concerne l'humidité. Il fait le lien entre l'exposition à une situation à risque et la dégradation de son état de santé. Il met en place des précautions pour se protéger de ces situations. Cependant il adapte certaines précautions ou fuit certains lieux ou activités devant la contrainte que représente le port du masque dans les lieux publics. Sa mère a joué un rôle important dans la mise en place de précautions d'hygiène au domicile mais aussi concernant le déroulement de certaines activités.

A l'hôpital et dans les lieux de soins, les précautions d'hygiène lui semblent plus importantes. Ils les respectent d'ailleurs, cela le rassure. Il se protège des nombreux germes qu'il peut rencontrer à l'hôpital ou dans les salles d'attentes de médecins. Il porte un masque également, lorsqu'il est en contact avec d'autres personnes atteintes de mucoviscidose. Il connaît le risque de transmission croisée mais ne semble pas connaître la notion de statut bactériologique.

Il hiérarchise les précautions d'hygiène mais elles lui semblent nécessaires. Il veut se protéger du moindre risque d'être infecté car cela représente des périodes difficiles pour

lui. Il se sent moins bien physiquement et les traitements en lien sont lourds et contraignants.

Le port du masque dans les lieux de soins mais également dans les lieux publics l'expose au regard des autres. Il perçoit alors de l'inquiétude et le sentiment de gravité dans le regard de l'autre. À l'hôpital, il apprécie le contact des pairs malades car il lui permet de se sentir moins seul et de tolérer plus facilement ce regard. Il dit les reconnaître à travers le port du masque et la fréquentation des mêmes lieux sur l'hôpital.

Il a côtoyé des pairs malades lors d'un séjour organisé par le CRCM avec une association. Ce séjour est un bon souvenir pour lui. Il n'a pas gardé de contact avec des jeunes rencontrés lors de ce séjour. Il les a retrouvés fortuitement dans un premier temps lors de consultations au CRCM. Aujourd'hui dit ne plus les rencontrer et les avoir perdus de vue.

Entretien :

SUZY : Je vais quand même te demander de recueillir ton consentement par oral comme quoi tu es d'accord qu'on fasse cet entretien et qu'il soit enregistré.

ROMUALD : Oui, je suis d'accord pour donner mon consentement à cet entretien.

SUZY : Merci. Est-ce que tu peux me dire si tu viens souvent au CRCM ?

ROMUALD : J'y viens souvent quand je suis en consultation... soit consultation normale, ou quand il s'agit d'un hôpital de jour. Donc c'est de l'ordre de tous les 3 mois... voilà quelque chose comme ça.

SUZY : D'accord à peu près tous les 3 mois soit en consultation soit en hôpital de jour. Et tu viens seul généralement ?

ROMUALD : Depuis ce début d'année scolaire, oui.

SUZY : D'accord, tu viens seul en consultation. Et quand tu viens pour ton suivi en consultation, hôpital de jour, comme tu me disais... On te demande de respecter des mesures d'hygiène ?

ROMUALD : Euh, alors déjà rien qu'en entrant dans l'enceinte de l'hôpital, vu qu'il y a des travaux etc... Je suis obligé de mettre un masque de protection de chantier. Pas simplement, comme celui qu'on porterait en hôpital, puisque comme c'est des poussières et etc., etc. c'est des masques en canard etc. donc ça au niveau des travaux donc une fois qu'on est à l'intérieur c'est des masques normaux...

SUZY : Standards... d'accord

ROMUALD : Tout ça pour pas attraper les microbes qui sont présents à l'intérieur de l'hôpital. Donc j'en porte dans les couloirs et par exemple quand je suis en hôpital de jour dès que je rentre dans ma chambre, bon je l'enlève et j'en mets un dès que je ressors.

SUZY : D'accord. Et donc le masque dont tu me parlais pour les travaux... c'est quelque chose que tu as chez toi ?

ROMUALD : Alors soit on m'en envoie par courrier. La dernière fois c'est ce qui est arrivé. J'avais consultation et on m'a envoyé en même temps que la convocation des masques de chantier justement. Ils m'en avaient envoyé 2, un pour quand j'arrive et un pour quand je repars. Parce que à chaque fois il faut jeter les masques.

SUZY : D'accord donc un pour l'aller et un pour le retour. Donc ça c'est pour l'extérieur des bâtiments jusqu'à que tu sois sur le trottoir ?

ROMUALD : Non même sur le trottoir c'est jusqu'à ce que je sois à l'intérieur du bâtiment vraiment... là je peux changer pour des masques plus légers.

SUZY : Et quand tu quittes l'hôpital tu l'enlèves où, ce masque ?

ROMUALD : Euh, une fois que je suis à l'extérieur de l'enceinte. Il faut juste que je passe la porte d'entrée...

SUZY : Donc ça, ça te protège tu me disais des poussières de travaux ?

ROMUALD : Oui, 'fin poussières tous les travaux même si là ils sont à peu près finis... il y a quelques mois ce n'était pas du tout le cas et puis... on voyait des fois des nuages de poussières et les voitures qui étaient stationnées à côté avec des nappes de poussières dessus et donc... c'était pas une mesure superflue !

SUZY : D'accord. Et qu'est-ce qu'elles peuvent provoquer chez toi ces poussières de travaux ?

ROMUALD : Bah...Étant fragile pulmonairement [Il rit] Euh, bah... ça me fait tousser, ça irrite la gorge et puis ça serait con que j'ai les voies pulmonaires obstruées à cause des particules...

SUZY : Parce que ça part dans les poumons et ça obstrue les voies...

ROMUALD : 'fin je sais pas vraiment mais...ça irrite ça c'est sûr et bon déjà avec tous les problèmes que j'ai... éviter d'en rajouter plus quoi.

SUZY : Tu as déjà ressenti cette irritation avec les poussières de travaux ?

ROMUALD : Euh, bah... [Il tousse] une fois où j'ai par exemple, en ressortant de l'hôpital, j'ai oublié d'en mettre et arrivé à mi-chemin entre ... j'étais arrivé à mi-chemin de la sortie, j'avais déjà les yeux qui piquaient à cause des poussières justement. Et puis je ressentais comme un chat dans la gorge, et puis ça piquait... c'est ça au final qui m'a rappelé que... et j'en ai remis un tout de suite.

SUZY : Oui, d'accord.

ROMUALD : Ça n'allait pas mieux tout de suite parce que du coup j'en avais inhalé et puis voilà... mais histoire de ne pas en inspirer plus. Donc oui ça protège bien.

SUZY : Ça protège bien ! Et tu me parlais des masques plus standard ...

ROMUALD : Oui.

SUZY : Et ceux-là ils ont pour objectif de te protéger des microbes tu me disais ? Tu peux m'expliquer un petit peu, avec tes mots ?

ROMUALD : Bah, à l'hôpital quoi ! Forcément il y a plein de microbes ambiants dans l'hôpital. Il y en a qui toussent pour diverses raisons. Et puis donc justement, histoire d'éviter d'attraper des germes qui conduisent dans mon cas, justement, à des infections voire à des surinfections. Euh, je porte tout le temps un masque dans les couloirs là où il y a des personnes justement qui sont malades. Pour éviter d'attraper ce qui pourrait se propager de manière volontaire ou pas. On dit souvent que dans l'enceinte de l'hôpital ceux qui sont malades, qui toussent, doivent porter un masque mais ça c'est pas... 'fin il y a peu de gens qui le font. Et du coup nous c'est pas pour donner mais c'est pour pas recevoir justement parce que les autres ne mettent pas de masque et puis de toute façon même si ils en portaient je pense que dans la mesure de sécurité il faudrait en porter un quand même. Donc je porte un masque pour éviter d'attraper tous les microbes ambiants qui proviennent de tous ces facteurs-là.

SUZY : D'accord. Il y a d'autres choses dans les précautions d'hygiène ?

ROMUALD : Euh, bah... par exemple en hôpital de jour. Euh... quand bah... il faut souvent se laver les mains ! Si je suis sorti pour aller faire un examen dans un autre bâtiment et que je rentre et qu'on me donne un repas, par exemple, parce que c'est le soir ou n'importe... bah c'est d'autant plus important qu'à la maison que je me sois lavé les mains avant de commencer à manger. Vu, que bah... toujours le même problème de microbes un peu partout. Par exemple si on m'a demandé de m'accrocher à quelque chose pendant que je faisais une radio, pour pas bouger ou je sais pas quoi...et que tout le monde a mis ses mains dessus ... bah, voilà...

SUZY : C'est facile d'attraper des germes.

ROMUALD : De toute façon même c'est pour éviter le moindre risque parce que voilà c'est pas rigolo d'être infecté [Il rit]. On fait tout pour éviter que ça arrive.

SUZY : Et t'en penses quoi de ces mesures qui sont mises en place ?

ROMUALD : Euh, bah... c'est assez embêtant de tout le temps devoir penser à mettre un masque puis, bon là on est en hiver, quand c'est l'été qu'il fait chaud et que porter un masque en plus dessus ça donne encore plus chaud. On l'enlève quand on est à l'extérieur, on perle de sueur au niveau de là où on l'a mis, c'est vraiment pas agréable. Euh, et puis même, des fois, le masque en lui-même, y a des fils de fer pour justement bien épouser la forme du visage histoire que vraiment ça soit bien fermé et bah ça peut irriter, des fois c'est, y a un morceau de fil de fer qui dépasse et du coup ça pique.

SUZY : Ah, oui !

ROMUALD : Fin bon ça arrive pas très souvent mais ça arrive. Et c'est désagréable en fait qu'il faille tout le temps y penser et que le port du masque n'est pas forcément super agréable. Après se laver les mains comme c'est un geste plus banal que de porter un masque tout le temps, ça pose moins de soucis. C'est surtout le port du masque qui est un peu embêtant.

SUZY : D'accord. Et tu penses que c'est utile ?... Que c'est pas très utile ?... Ces mesures.

ROMUALD : Bah, ouais je pense quand même que c'est quelque chose de nécessaire pour toutes les raisons que j'ai dites avant. 'fin et puis surtout moi qui le vis, entre guillemets, tousser tout le temps, j'ai pas envie et si on a un moyen d'éviter d'aggraver notre cas... On ne veut pas tousser donc on fait tout pour éviter de tousser encore plus quoi ! Donc c'est chiant mais on le fait parce qu'on veut pas être embêté par la suite en toussant plus par exemple.

SUZY : C'est comment les infections respiratoires ?

ROMUALD : Bah... on tousse, tout le temps [Il rit] 'fin ça dépend le degré d'infection... mais ouais c'est de la toux, on tousse, on expectore ce qu'on remonte en toussant. Il faut faire des séances de kiné, prendre des antibiotiques et puis quand on est colonisé ou surinfecté euh bah... souvent ça revient ! Donc faut recommencer antibio, kiné, 'fin kiné d'façon c'est tout le temps. Après quand on a pris l'habitude, on y fait plus trop attention, quand on a pris l'habitude de tousser, donc... c'est pas pour autant que ce n'est plus embêtant. C'est toujours embêtant, ça énerve peut-être sûrement, peut être d'autant plus parce qu'on a l'habitude et qu'on en a marre. Euh... voilà il y a l'histoire on s'habitue mais pas dans le bon sens...

SUZY : C'est un peu un ras-le-bol ?

ROMUALD : Ouais, c'est quand on nous dit là tu es quand même bien infecté il va falloir faire une cure intra veineuse. On fait pfff déjà que je tousse en plus il va falloir qu'on rajoute des trucs qui seront encore plus entravant. Devoir avoir tout le temps ouais une perf' dans le bras c'est pas rigolo. Déjà que c'est bien embêtant parce qu'il y a la maladie

qui ‘fin le fait d’être infecté c’est embêtant alors quand on est obligé de rajouter un truc pour en plus pour être moins embêté d’un côté au niveau de la toux mais d’un autre côté on est embêté parce qu’on ne peut pas tout faire.

SUZY : Les soins sont contraignants.

ROMUALD : Ouais voilà exactement. Et du coup, bah... c’est ... pas trop le choix mais quand on est justement surinfecté, colonisé et que ça, ça arrive une, deux fois par an... euh ça devient un ras-le-bol au bout d’un moment ouais.

SUZY : Une à deux fois par an tu as des cures antibiotiques ? C’est ça ?

ROMUALD : Bah... quand je dis un ou deux par an, ça varie beaucoup.

SUZY : Ça varie ?

ROMUALD : Mais par exemple ça m’est déjà arrivé de devoir en faire trois fois l’année, pas du tout en faire pendant, de pas du tout avoir besoin d’en faire... d’en faire deux, un. Souvent c’est pendant les vacances, ou juste avant parce qu’on a moins besoin de bouger. Donc ils nous fournissent un matériel avec une poche d’antibio de telle sorte qu’on puisse toujours être mobile mais c’est quand même moins pratique que si on avait rien. Du coup, ils préfèrent faire ça pendant les vacances.

SUZY : C’est compliqué avec tout ça de faire ce que tu as envie de faire.

ROMUALD : Hum.

SUZY : Et tu parlais d’être colonisé ? tu peux m’expliquer un petit peu avec tes mots ce que ça veut dire ?

ROMUALD : Bah... quand on a des germes qui, toujours les mêmes, qui reviennent fréquemment par exemple pyo, staph [Diminutif utilisé pour les germes Pseudomonas Aeruginosa et Staphylocoque]... On fait, on va à la kiné puis on attend les résultats et on s’attend toujours plus ou moins à ce qu’ils soient présents. Donc de toute façon ils sont toujours présents... on nous dit juste qu’ils sont très présents ou pas beaucoup présents. Et du coup ils sont toujours là, mais plus ou moins si on a fait des antibiotiques ou pas mais... Ils sont toujours là et ils seront toujours là quoi... Maintenant qu’on est colonisé, ils se sont réfugiés vraiment au fin fond des poumons. Ils collent bien aux parois, ils ne veulent pas lâcher. Et voilà quoi [Il rit].

SUZY : D’accord. Et tu me disais tout à l’heure que du coup tu mettais le masque pour te protéger mais en même temps tu as des germes qui sont là, donc tu peux en attraper encore d’autres c’est ça ?

ROMUALD : Ouais, par exemple quand on va en consultation et que du coup il y a d’autres mucos qui sont venus avant. Là, par exemple, pendant les travaux on pouvait pas mais souvent ils aèrent entre temps. Ils aèrent, ils nettoient ce qu’on a touché ... la table de travail etc. Et justement, surtout dans la salle d’attente du coup on porte le masque parce qu’on sait qu’il y a d’autres mucos à côté et comme ils sont plus fragiles du coup ils sont plus enclins à avoir des germes et ils sont à côté de personnes qui sont aussi plus enclins à avoir des germes du coup tout le monde porte un masque pour éviter d’attraper les trucs des autres et de refiler ceux qu’on a aux autres. C’est aussi ce qu’on avait en stage avec l’association A par exemple. Par mesure de précautions... par exemple déjà quand on mangeait, on se mettait ni à côté, ni en face, ‘fin surtout pas en face pour éviter de se postillonner dessus quand on parle, quand on tousse, etc... Et euh... dès qu’on se retrouvait ensemble on mettait un masque et on évitait aussi, un peu... de se toucher. Parce que si on va tousser par exemple dans la main et qu’on touche l’autre et qui renifle qui ‘fin... C’est vraiment pour éviter qu’on se transmette les germes entre nous.

SUZY : D'accord. C'est comment ça d'être avec d'autres dans la salle d'attente ? avec d'autres personnes qui ont la muco. Comme à l'association A dont tu me parlais... de ne pas pouvoir se parler sans masque, se toucher...

ROMUALD : C'est sûr que ça fait bizarre... après, moi pour ma part, je me dis que ça doit aussi leur faire bizarre pour eux aussi... Du coup ça va mieux... de se dire que eux aussi ils doivent ressentir la même chose. C'est pas la mort quoi. Euh, après ouais c'est sûr que c'est une situation assez particulière. Devoir vraiment faire attention à tout ce qu'on touche. Par exemple quand on était logé dans une grande maison... 'fin c'était peut-être un manoir ou je sais pas... donc on faisait attention à tout ce qu'on touche et puis les gens qui passent derrière nous pour tout nettoyer une fois que la journée est finie... ça fait bizarre [Il rit].

SUZY : Tu ressentais quoi à ce moment-là ... tu me dis ça fait bizarre ?

ROMUALD : On se dit pas forcément que... on sait que c'est pour les autres. Et on sait que c'est une situation particulière donc on se dit pas qu'on ... qu'on est particulier par rapport aux autres. On se dit qu'on est tous, tous particuliers. Je ne sais pas comment dire ça... C'est plus on le fait pour les autres qu'on le fait parce qu'on est particulier. C'est vraiment euh...

SUZY : C'est pour protéger les autres ou c'est pour te protéger toi ?

ROMUALD : Bah, nous quand on fait attention à ne pas tout toucher, tousser dans la figure du voisin...c'est vraiment pour les autres... Euh après ouais, porter un masque on le fait... Et justement ce que je disais, justement par rapport à tout à l'heure quand on portait à l'hôpital, quand on porte un masque, c'est pour se protéger des autres qui toussent etc. et eux ils sont moins fragiles, du coup je m'en fiche et là il y plus l'idée quand on porte un masque avec d'autres gens qui portent un masque parce qu'ils ont aussi la muco, enfin personnellement il y a plus l'idée de on le porte pour protéger les autres. Pour éviter de transmettre les germes aux autres.

SUZY : Et ça t'arrive souvent d'en croiser d'autres patients du CRCM ?

ROMUALD : Alors, beaucoup moins... Il y a deux ans après le séjour avec l'association A, après le dernier stage que j'ai fait, j'en croisais pas mal en consultation parce qu'ils venaient avant ou après moi et qu'on a les mêmes médecins traitants du coup...Et on se croisait c'était sympa quoi, on se reconnaissait du coup...

SUZY : Vous pouviez discuter...

ROMUALD : Ouais, c'était sympa...

SUZY : Et maintenant t'en croise moins ? C'est le hasard, c'est volontaire, c'est ?

ROMUALD : Bah ça se trouve j'en croise, mais c'est enfin, là déjà on est tous, on a tous grandi depuis, donc certains sont passés chez l'adulte ; ils ne sont plus ici ou et... ce que je veux dire, ça se trouve il y en a certains qui sont à l'Association A en ce moment et que je ne connais pas parce que j'y suis plus, mais de toute façon on les reconnaît, les mucos, du coup, on porte des masques donc on se reconnaît entre nous, mais on se connaît pas

SUZY : Parce que vous portez un masque vous vous reconnaissez ?

ROMUALD : On a un masque dans les salles d'attente etc., par exemple si on est dans une salle d'attente pour aller voir le médecin traitant , qu'on sait qu'y a ceux qui traitent les mucos, et qu'on voit qu'il y en a d'autres qui portent des masques on sait que c'est des mucos quand on est dans la salle d'attente, et que, pour la kiné, et qu'y a des masques on sait que c'est des mucos, et les EFR [Explorations Fonctionnels Respiratoires ; permet de mesurer la capacité respiratoire] pareil. Quand il y a des examens, enfin, à peu près

partout, qu'il y a des examens qu'on est habitué à pratiquer sur les mucos et qu'y en a qui portent un masque on sait que c'est nous, on se reconnaît [Il rit].

SUZY : Et c'est comment le fait de se reconnaître, c'est bien, c'est pas bien ?

ROMUALD : Oui ça va ! Ah tiens ! Je suis pas tout seul enfin...

SUZY : Toi tu préfères ?

ROMUALD : Oui, enfin Parce que Y a des gens ils nous regardent pas bizarrement parce qu'on a des masques ils sont là à l'hôpital ils savent que, qu'il y a des gens qui sont malades c'est normal plus ou moins de voir des gens avec des masques mais quand on est plus à porter un masque c'est plus sympa [Il rit].

SUZY : C'est plus facile à porter du coup. Quand t'es tout seul tu disais les gens se demandent pourquoi même si on est à l'hôpital, pourquoi on porte un masque ?

ROMUALD : Non je me fais pas trop de souci la dessus, après il y a toujours, comment, comme c'est un hôpital pour enfants il y a les parents avec et t'as les enfants qui demandent « et pourquoi il met un masque » du coup moi ça me fait sourire parce que je trouve ça mignon. [Il rit], il y a des parents qui font ah, fin y disent, du coup, les parents y disent pas que c'est pour se protéger parce qu'ils savent pas, pour eux ils ont leurs masques c'est parce qu'on est malade, y disent qu'on est malade. C'est un peu bizarre ça ils sont malades « Ah attention ils sont malades ! ». Bon, on s'en fout.

SUZY : Tu t'en fous ?

ROMUALD : Ouais je m'en fous, à partir du moment où on a l'habitude de porter un masque. En même temps, je m'en fous parce que je les comprends les parents, enfin quand on voit quelqu'un porter un masque on se dit plus qu'il est malade, enfin, je trouve ça normal que par un réflexe de dire que c'est pour se protéger soi-même, étant donné que personne porte un masque à l'hôpital à part, éventuellement, ceux qui sont malades justement, parce qu'on voit que il y a des affiches « si vous avez la grippe portez un masque » etc.

SUZY : Tu disais que tu les comprends. Quand on voit quelqu'un qui porte un masque c'est un peu inquiétant ? Parfois ça t'inquiète de voir des gens qui portent un masque autour de toi ?

ROMUALD : Ben non parce que je me dis soit ça c'est des mucos soit c'est des gens qui ont compris qu'il fallait mettre un masque [Il rit].

SUZY : C'est le contraire, c'est plutôt rassurant ?

ROMUALD : Ouais, je trouve ça plutôt rassurant, oui.

SUZY : D'accord. Et ça t'arrive de le porter dans d'autres situations ce masque qu'à l'hôpital ?

ROMUALD : Euh ... oui, en salle d'attente du médecin traitant y a des gens autour, qui en hiver sont tous enrhumés du coup, ben, ben c'est comme... déjà qu'on tousse, toujours dans le même but. Déjà qu'on tousse, on va pas s'enrhumer et tousser encore plus. Ben voilà et pour le coup ça fait encore plus bizarre chez médecin traitant, là c'est l'hôpital c'est à peu près normal, le médecin traitant, c'est plus l'idée « Oh là ! Il a un truc grave lui » [Il rit].

SUZY : Les gens tu as le sentiment qu'ils te regardent autrement

ROMUALD : Ça me fait plus rire qu'autre chose. En plus ils s'inquiètent pour rien. Je trouve ça rigolo voilà.

SUZY : Du coup c'est un médecin de quartier ?

ROMUALD : Ouais.

SUZY : Des fois ça t'arrive de croiser des gens que tu connais autrement dans cette salle d'attente ?

ROMUALD : Euh... non parce qu'il est assez loin de chez moi de là où j'habite et de là où est mon école. De là où j'habite ça forme un peu un triangle, médecin traitant, école et chez moi donc non personne.

SUZY : Ça ne t'est jamais arrivé, d'être... d'accord.

SUZY : Est-ce que tu aurais une situation, un exemple à évoquer d'une précaution d'hygiène que t'as respectée ou pas, et qui t'a marquée, dans ton suivi.

ROMUALD : Euh... ben justement dans... quand on était à l'Association A, entre nous, entre mucos, et bon, il y avait une boum, forcément, et on avait le droit de se... de danser ensemble du coup, mais on était obligé de porter des gants en plastique. Justement, voilà tout, voilà. Et ça fait bizarre porter des gants en plastique pour toucher les autres. Du coup voilà.

SUZY : Vous aviez le masque et les gants ?

ROMUALD : Et les gants ouais

SUZY : Et toi tu avais dansé avec euh...

ROMUALD : Avec les autres, les uns avec les autres. On ne portait pas d'habitude parce que, bah on avait pas besoin forcément de se toucher, et ça fait bizarre de devoir porter des gants, parce que c'était la première fois que je mettais des gants pour faire attention à ce que je touche, enfin, quand on est en cours de chimie, OK, c'est pour pas recevoir des trucs mais là c'est pour, on porte des gants pour protéger. Là par contre ça faisait bizarre.

SUZY : Et qu'est-ce que tu as pensé à ce moment-là ?

ROMUALD : Euh... j'ai pensé que c'était peut-être un peu abusé, mais bon, avec le recul c'est vrai... que non c'est pas abuser.

SUZY : Ouais aujourd'hui t'es convaincu que c'est utile ?

ROMUALD : Enfin, surtout quand on les met, quand on les met on dit « Ah ouais quand même ! » et puis au final... tout bien réfléchi...

SUZY : D'accord mais plus jeune, t'avais, t'étais plus jeune ?

ROMUALD : Oui j'étais beaucoup plus jeune.

SUZY : D'accord, et à ce moment-là tu trouvais ça vraiment dur.

ROMUALD : Ouais

SUZY : De devoir respecter ça, t'avais pas envie de le faire.

ROMUALD : Non, mais je le fais quand même, comme tout le monde le fait, donc...

SUZY : Et il y a d'autres situations au quotidien en dehors de ces rencontres entre vous où tu ressens un peu ces... tu ressens ces trucs bizarres, le fait de devoir faire attention ?

ROMUALD : Euh...ouais, toutes sortes de petits trucs... Euh, par exemple à un moment enfin. Quand je me brosse les dents, donc chez les autres c'est on se brosse les dents, puis on a un petit gobelet on pose la brosse à dents puis voilà. Et moi, j'ai un bac où trempe une solution désinfectante justement où je dois tremper ma brosse à dents pour éviter qu'il y ait des germes qui se développent dessus, là pour le coup je trouve ça vraiment abuser [Il rit] euh ...

SUZY : Ça tu le fais tout, tout le temps ?

ROMUALD : Ben justement je le fais de moins en moins parce que je trouve vraiment ça trop poussé. Parce que pour moi on la nettoie bien une fois qu'on s'en est servi, on la met dans un endroit sec pour pas que ça soit humide et qu'il y ait des germes et tout puis je trouve que ça suffit quoi. Tu la rerinces bien avant de l'utiliser, je sais pas, voilà. Euh... euh... au quotidien c'est, c'est difficile de trouver hein, quand on s'est habitué à plein de trucs même si les autres le font pas on s'y est habitué.

SUZY : Il y a des choses que tu as mises en place et que tu trouves ça un peu bizarre.

ROMUALD : Euh, si euh, du coup c'est ma mère qui le fait, euh ... tous les jours devoir nettoyer on fait les poussières chez moi beaucoup plus souvent que, en particulier dans ma chambre, beaucoup plus souvent que chez les autres et euh quand on se nettoie quand on se sèche les mains après s'être lavé les mains, la serviette qu'on utilise faut la changer tous les jours, toujours parce que ben... pas propre ! Ça aussi je trouve un peu poussé bon, comme on a pris l'habitude.

SUZY : Et comment ça se passe quand tu vas... quand t'es pas à la maison ?

ROMUALD : Quand je suis pas à la maison je le fais pas.

SUZY : Ouais, ça t'empêche pas de...

ROMUALD : Souvent parce que quand je suis pas à la maison, en fait, c'est que j'suis chez, chez les autres et bon je me vois mal arriver, par exemple, si je dors là-bas, arriver dans la salle de bains et changer moi-même la serviette alors que je ne suis pas chez moi quoi ! Voilà.

SUZY : Et euh, du coup ça t'inquiète ça te... faire différemment quand t'es ...

ROMUALD : Quand j'suis chez moi, ou ?

SUZY : Non, quand t'es pas chez toi.

ROMUALD : Ben, non, parce que justement quand j'suis pas chez moi, je fais comme les autres donc, je trouve ça déjà plus reposant, entre guillemets, puis euh voilà je me dis, bah pfff c'est normal, je me dis pas « Ah merde ! faudrait que je fasse comme ça ! ».

SUZY : T'y penses pas.

ROMUALD : J'y pense pas.

SUZY : Tu dis que c'est plus reposant, c'est fatigant de respecter tout ça ?

ROMUALD : Ben surtout le fait de devoir y penser.

SUZY : Tu trouves que c'est fatigant.

ROMUALD : Oui, déjà qu'on pense à pas mal de trucs, devoir prendre des médicaments avant, après les repas. Quand les préparer le matin ou le soir, euh, avant d'aller se coucher faut pas oublier de prendre aussi un médicament, et euh faut pas oublier d'aller à tel rendez-vous médical.

SUZY : Il y a beaucoup de choses qui trottent.

ROMUALD : Qui sont contraignantes.

SUZY : Et tu sais pas mal de choses, j'ai l'impression sur toutes ces précautions, pourquoi, comment il faut s'organiser. Comment t'as appris tout ça ?

ROMUALD : Bah, l'Association A, tout ce qu'on faisait là-bas, parce qu'on nous l'avait expliqué, euh, tout ce que je fais chez moi c'est parce que au tout début, quand j'étais vraiment petit, on... il me semble qu'on a expliqué à ma mère que ça serait bien de prendre deux, trois précautions en plus à la maison. Notamment le truc de la brosse à dents. Ah et je ne bois pas d'eau du robinet, quand je bois de l'eau c'est que en bouteille,

ça aussi, c'est bizarre. Euh par exemple on est au restaurant et qu'on demande de l'eau, bah c'est pas de l'eau en bouteille. Une carafe d'eau, y vont pas prendre une bouteille et vider de l'eau dedans donc voilà quoi.

SUZY : Tu bois pas ?

ROMUALD : Ben si je bois, parce que faut bien que je boive quoi, donc et je vais pas me... enfin... et on faisait ça quand je suis en famille et qui avait ma mère à côté, c'est souvent ma mère qui est à cheval là-dessus, et souvent elle ramenait une petite bouteille d'eau pour que je boive et pas à la carafe d'eau, mais quand je suis avec des amis et tout, je pense jamais à partir de chez moi avec une bouteille d'eau et, il faut bien que je boive, et je prends la carafe quoi ! Et euh, comme je suis pas mal après, je me dis que ça sert vraiment à rien, donc je me doute qu'il y a quand même une petite part de vrai, que c'est mieux si on le fait, mais euh, de là à le faire tout le temps, tout le temps, je trouve ça vraiment très embêtant et c'est vraiment plus une idée de c'est embêtant de toujours devoir y penser plutôt que... et de le faire, oui aussi !

SUZY : Oui. Et ça tu trouves que c'est pas adapté à ta vie ?

ROMUALD : Et par exemple, là je suis en étude, je travaille beaucoup, par exemple cet après-midi, euh on m'avait dit, enfin ce matin, on m'a dit, euh, parce que j'ai pas cours cet après-midi, c'est pour ça que je peux être là.

SUZY : Merci.

ROMUALD : Et euh [Il rit] et euh on m'a dit, euh, tiens bien cet après-midi, on va travailler parce que on a des projets à rendre. On va faire tel projet, enfin avancer sur tel projet et moi je fais à non je dois aller en consultation à l'hôpital. Et ça arrive plutôt souvent, euh ou alors chez le kiné euh non le kiné c'est plus facile à déplacer mais au niveau de l'hôpital ouais c'est un peu embêtant on culpabilise un peu, on devrait dire ça, dire « Ah ! ben non désolé mais je vais devoir faire ça. », donc ouais...

SUZY : C'est reçu comment ?

ROMUALD : Ben, comme je suis avec des personnes que je connais bien et qui me connaissent bien et puis, c'est parce que quand j'avais commencé les études y a des gens que je connais un peu moins, mais ils sont super gentils, donc voilà, ils me comprennent. Ils font « pas des soucis, t'inquiète, tu nous dis quand t'as fini puis on s'appelle et on fait ça... par voie interposée, par écran interposé". Mais voilà c'est toujours un peu embêtant quand on dit désolé je peux pas, et que la raison c'est parce que justement y a une raison médicale.

SUZY : Oui. Et euh ça t'arrive à priori de parfois ne pas respecter ces mesures d'hygiène ? La dernière fois que ça t'est arrivé c'était quoi les circonstances ?

ROMUALD : Ben, par exemple, quand je suis chez ma copine, pareil au niveau des serviettes, euh enfin, elle, elle est au courant. C'est pas que ça la dérange, c'est pas que ça la dérangerait que si jamais j'étais précautionneux et pointilleux sur des tas de trucs et justement c'est même elle qui fait plus attention à moi que moi je fais attention à moi. Quand ça m'arrive d'oublier de prendre un médicament avant d'aller à table. C'est elle qui me le rappelle, elle qui me le rapporte. Donc voilà.

SUZY : C'était des mesures d'hygiène pour la maison ?

ROMUALD : Que je fais à la maison mais que je fais pas chez les autres.

SUZY : D'accord.

ROMUALD : Déjà que je trouve ça un peu poussé à la maison, chez les autres...

SUZY : Et pourquoi tu ne les respectes pas ? Parce que c'est gênant d'imposer ça ?

ROMUALD : ...C'est, enfin... Y a d'un côté, on se dit c'est pas forcément nécessaire, parce que justement on trouve ça poussé, et puis aussi d'un autre côté c'est aussi un ras-le-bol à force de devoir les faire et justement en pensant que c'est poussé.

SUZY : D'accord.

ROMUALD : Donc on se dit c'est bon.

SUZY : Pas envie.

ROMUALD : Pas envie.

SUZY : C'est chez les autres que tu t'autorises à ne pas le faire ? Pas chez toi ?

ROMUALD : Ben... chez moi un peu moins.

SUZY : Qu'est ce qui fait que tu les respectes mieux chez toi ?

ROMUALD : Parce que y a tout qui est fait pour, par exemple au niveau des serviettes euh... y a , on a un placard avec trois tonnes de serviettes, pour les changer justement. Euh, le truc pour la brosse à dents ben j'ai mon bac justement pour mettre ma brosse à dents pour la désinfecter, c'est le genre de truc qui a pas chez les autres, donc euh voilà quoi. C'est plus facile de respecter les précautions chez moi que chez les autres.

SUZY : Et t'invites parfois du monde chez toi ?

ROMUALD : Euh pas très souvent, je vais souvent chez les autres. Parce que fin après c'est pas une histoire de raison médicale et tout. Parce que je peux quand même inviter quelqu'un chez moi !

SUZY : Et ils voient les précautions d'hygiène que tu prends chez toi quand t'invites du monde ?

ROMUALD : Non ils font pas attention. Ça se voit pas quand j'suis chez moi c'est des gestes automatiques, donc, ils se disent pas que ces des trucs faits particulièrement. Ils trouvent ça que c'est une habitude pour moi de le faire et du coup voilà ... Ils se posent pas de questions.

SUZY : Des habitudes de la famille.

ROMUALD : Ils pensent plutôt que ces des habitudes de chez moi que pour moi.

SUZY : D'accord.

SUZY : Et à l'hôpital, ça t'arrive de pas les respecter ?

ROMUALD : À l'hôpital, je fais vraiment tout comme il faut.

SUZY : Qu'est-ce qu'il fait que tu les respectes ? Tout comme il faut à l'hôpital ?

ROMUALD : Ben... déjà c'est un côté psychologique quoi. On est à l'hôpital donc on est là pour se faire soigner. Du coup faut pas déconner, et on fait tout ce qui faut pour, qu'on nous a demandé de faire.

SUZY : C'est par rapport aux soignants ?

ROMUALD : Par rapport aux soignants par rapport... euh ouais et puis même justement du côté y a aussi du côté on sait aussi qu'y a des microbes donc, euh on puisse prendre des précautions.

SUZY : Tu trouves qu'elles sont plus justifiées à l'hôpital qu'à la maison ?

ROMUALD : Ouais.

SUZY : D'accord.

SUZY : À l'hôpital c'est vraiment important pour toi ?

ROMUALD : Ouais. Je pense aussi. Je pense que c'est vraiment important à l'hôpital, plus que chez moi ou chez les autres.

SUZY : D'accord. Tu penses qu'y a plus de risques ?

ROMUALD : Oui. Après quand je vais dans des endroits publics, par exemple, dans un endroit tout bête, des toilettes, je prends plus de précautions, toujours, que chez moi ou chez les autres. Après c'est effectivement quand c'est des toilettes publiques. Voilà.

SUZY : Tu peux dire un peu les précautions que tu prends quand tu vas dans les toilettes publiques ?

ROMUALD : Ben déjà je regarde l'état [Il rit]. Puis, si je ne suis pas trop pressé, que..., et que c'est vraiment dégoûtant, j'essaie d'attendre et de voir un peu. Soit d'attendre de rentrer chez moi, soit de voir un peu plus... là où je sais il peut y avoir mieux, si je sais. Si je pense avoir enfin si y a un endroit que je connais qui est mieux, ou que par exemple si y a un grand restaurant à côté ou euh soit j'attends, soit quand j'ai vraiment pas le choix, ben si je veux m'asseoir je mets du papier toilette sur la cuvette et voilà. Et même en faisant ça j'essaie le moins possible de toucher même si y a du papier toilette en fait [Il rit]. Si je perds l'équilibre et que je dois m'asseoir en urgence, même si y a du papier toilette en fait j'évite de m'asseoir [Il rit] donc voilà.

SUZY : Tu pourrais attraper des germes comme ça ?

ROMUALD : Ouais.

SUZY : Y a d'autres choses que du papier toilette ?

ROMUALD : Ben si y a des trucs par terre, j'essaie de ne pas marcher dessus quoi, ça c'est tout le monde. Ben ça par contre c'est sûr, une fois que je suis sorti des toilettes si y a des lavabos à côté, par exemple sur une aire d'autoroute, là je vais me laver pendant une bonne minute, les mains plusieurs fois avec plusieurs coups de savon. Parce que...

SUZY : D'accord. Parfois je sais qu'y a certains jeunes à l'hôpital qui ont des précautions d'hygiène un petit peu plus rigoureuses à respecter. Tu sais ça toi ? T'en as déjà entendu parler ?

ROMUALD : Des mucos qui ont plus ? Ou des personnes en général ?

SUZY : Oui des personnes suivies au CRCM, des mucos, oui.

ROMUALD : Non ça ne me dit rien.

SUZY : Ça te dit rien ?

ROMUALD : À part le coup du « on est tous obligés de porter un masque ». Je ne vois pas plus.

SUZY : D'accord.

ROMUALD : Je pense qu'on est toujours obligé de respecter les mêmes obligations, enfin les mêmes précautions.

SUZY : Et si on parle des précautions à l'hôpital, qu'est ce qui te pose le plus de problèmes avec ces mesures ? Qu'est qui est le plus difficile ?

ROMUALD : Bah, toujours un peu le masque, c'est assez chiant de porter un masque euh...

SUZY : Parce que c'est pas agréable ? C'est pour ça ?

ROMUALD : C'est vrai, c'est pas agréable, puis, oui, c'est juste pas agréable.

SUZY : Juste ça.

ROMUALD : Au début, les premières fois qu'on porte un masque quand on va à l'hôpital y a aussi le côté de... on a un peu peur du regard des autres. Mais, bon quand on a vraiment pris l'habitude, ce qui est mon cas. On s'en fout totalement y a plus que le côté c'est pas agréable de porter un masque. Surtout en été [Il rit].

SUZY : Tu dis le début. Tu te souviens toi des premières fois où tu as du porter un masque ?

ROMUALD : Ben je me souviens. Ah autre chose par contre hélas si y a toujours le coup de porter un masque c'est vraiment gênant au niveau du regard des autres. Euh hôpital ça va. Salle d'attente d'un médecin traitant ça peut aller encore, mais quand on est au zoo et qu'on doit porter un masque parce qu'on est dans une serre qui est humide et qu'on est obligé de porter un masque justement parce que c'est humide et qu'y a des tas des trucs qui se baladent au niveau aérien, là par contre, c'est très gênant. Parce qu'il y a plein de monde et c'est un endroit public et ils se demandent s'il y a quelque chose de dangereux, et là, ils te regardent vraiment bizarrement. Donc voilà. Et là je suis beaucoup plus réticent à porter un masque, donc soit j'y vais même pas, là où il faut porter un masque, soit je vais plus, euh, si j'ai une écharpe je vais plus vouloir, plutôt mettre une écharpe. On se dit qu'il a froid et voilà, et ouais je trouve ça beaucoup plus gênant déjà.

SUZY : Les masques dans les lieux publics.

ROMUALD : Ouais, pareil si je devais porter un masque dans la rue, je trouverais ça bizarre, je ferais vraiment ça jamais. Euh aussi quand j'étais plus petit, en primaire, ça remonte à très, très loin, il y avait, ils faisaient des travaux à la cantine. Ils refaisaient tous des travaux. Il y avait de la poussière et quand on sortait en récré, j'étais obligé de porter un masque et je trouvais pas ça rigolo du tout [Il rit] surtout quand on est petit quoi.

SUZY : C'était difficile.

ROMUALD : C'était vraiment beaucoup plus difficile de supporter le regard des autres.

SUZY : Comment ça s'est passé cette période ?

ROMUALD : Ben jusqu'au moment qu'ils refassent la cantine, j'étais tout le temps avec le même groupe d'amis et ils étaient au courant. Ils ont demandé, en cours, pourquoi je portais un masque. Ça allait bien qu'ils s'inquiètent pas et une fois que j'ai expliqué une fois, les amis ça va. Après les autres c'est dur. Ils vont te voir. « Pourquoi tu portes un masque? » tu leur expliques que c'est... t'as pas envie leur donner beaucoup d'explications. Tu dis parce que je suis malade voilà et euh...

SUZY : Et il y a eu des mots difficiles ? Des choses plus difficiles que d'autres ?

ROMUALD : Non, ils viennent juste te voir pour te demander pourquoi tu portes un masque. Ils trouvent ça bizarre. Y a pas de « Ah ! » y'avait pas ce côté ...

SUZY : C'était difficile quand même d'afficher ça à tout le monde.

ROMUALD : Ouais même s'ils ont pas des réactions négatives, ils te regardent quand même, du coup c'est bizarre.

SUZY : Et tu me parlais du zoo pour porter le masque, il y a d'autres endroits où tu es obligé de porter un masque comme ça ?

ROMUALD : Souvent... euh... mais j'y vais plus. Dans les parcs d'attractions, quand y a des attractions avec de l'eau, et bon ben c'est plutôt des eaux plus ou moins stagnantes, donc même si ça bouge et tout, c'est toujours la même eau quoi, et du coup je portais un masque et je le fais de moins en moins.

SUZY : Tu fais de moins en moins quoi ? Le fait de porter le masque ou d'aller dans les parcs d'attractions ?

ROMUALD : Non de porter le masque, parce que j'adore les trucs rigolos [Il rit].

SUZY : Ça tu continues de le faire, ça t'arrive encore de porter le masque ?

ROMUALD : Oui, enfin quand je vois que souvent, surtout quand en fait il y a combinaison des deux. Quand c'est un endroit clos et qu'en plus il y a de l'eau, là je le mets, parce que bon. On sent en plus, euh... c'est humide et tout, on a chaud, on sent que c'est humide, donc là il faut pas déconner, mais quand c'est des trucs en plein air, par exemple au parc d'Astérix, y a des trucs où ça plonge etc., ça c'est en plein air, euh là je ne le mets pas.

SUZY : D'accord. Et là ça va le regard ? On ne te regarde pas trop ?

ROMUALD : Ben en fait, souvent quand c'est des balades sur l'eau, c'est dans des grottes, c'est des décors à observer et du coup ils regardent à l'extérieur et pas à l'intérieur. Ils ne regardent pas moi.

SUZY : Donc ça ne te gêne pas, d'accord. Et est-ce que, par rapport à ces mesures d'hygiène, il y a des trucs que tu trouves bien, plus faciles ? Qui sont positives ?

ROMUALD : Bien là je trouve ça bien d'avoir le masque.

SUZY : C'est embêtant mais tu trouves ça bien. Et qu'est ce qui est bien avec le masque ?

ROMUALD : Ben... prenons l'exemple de, des parcs d'attractions quand c'est dans un endroit clos. On sent quand même, plus ou moins qu'on se protège quoi, parce que y a du monde, on se sent en danger par exemple quand on sent l'humidité etc. et qu'on met un masque, on ressent vraiment l'utilité du masque quoi.

SUZY : D'accord.

ROMUALD : Même à l'hôpital, bon y a pas d'humidité et tout, mais on sait qu'y a des germes.

SUZY : On se sent en danger.

ROMUALD : Ouais voilà.

ROMUALD : On se sent. On sait qu'on doit le porter, parce que y a vraiment...

SUZY : Tu le sens, tu le ressens en toi. C'est des situations où tu dois le porter. Et quand tu ressens en toi que tu dois porter le masque et que tu ne l'as pas ?

ROMUALD : Ben...

SUZY : Tu fais autre chose ?

ROMUALD : Si j'ai une écharpe je mets une écharpe, s'il fait chaud et que j'ai juste un tee-shirt, je mets mon tee-shirt devant le nez. Je me masque avec ce que je peux trouver, même si j'ai pas de masque.

SUZY : Tu trouves des, d'autres solutions ?

ROMUALD : Je préfère vraiment me protéger le mieux possible que je peux.

SUZY : Mais avec le tee-shirt et l'écharpe tu te sens protégé ?

ROMUALD : Même si je sais dans le fond que c'est pas aussi efficace, je me dis...

SUZY : Ça sert quand même.

ROMUALD : Y a pas rien, et je me protège quand même un minimum. Ça va aller.

SUZY : Oui. Y a des situations où tu t'es dit « ça va pas aller »? Ce que j'ai fait c'était...

ROMUALD : Hum... non pas trop, non. Parce que j'essaie plus ou moins de me protéger quand je me sens en danger.

SUZY : D'accord. Et t'as déjà fait des liens par rapport aux germes que tu peux avoir, et à des situations ?

ROMUALD : Euh, ouais toujours les parcs d'attractions.

SUZY : Natation ?

ROMUALD : Non toujours les parcs d'attractions.

SUZY : Parcs d'attractions. Pardon.

ROMUALD : Ah, en parlant de natation justement, bonne précaution ben, je vais pas à la piscine.

SUZY : Ouais, jamais ?

ROMUALD : Jamais. Parce que c'est de l'eau stagnante et même avec tous les produits pour nettoyer et assainir l'eau, qu'ils mettent dedans, ben... La seule fois que j'ai, déjà pendant toute la période primaire et collège je ne suis pas allé à la piscine. Fortement conseillé d'y aller et ma mère m'interdisait d'y aller en fait.

SUZY : On t'a conseillé d'y aller ?

ROMUALD : Ben, non, on m'a conseillé de ne pas y aller.

SUZY : Ah de ne pas y aller, d'accord.

ROMUALD : Parce que ma mère transformait ce fort déconseillement en interdiction complète. Elle veut pas. Et on a essayé quand même au lycée, une fois, et à la fin du cycle de piscine, j'étais infecté, vraiment beaucoup.

SUZY : D'accord.

ROMUALD : Donc, euh... plus jamais.

SUZY : C'était lié à ça ?

ROMUALD : Ouais, pour moi, c'était lié à ça, ouais. A la limite piscine en plein air.

SUZY : Oui.

ROMUALD : Mais là, quand j'ai des souvenirs de quand j'y allais au lycée on sentait vraiment le, le côté serre, avec l'humidité et tout et ouais. Donc oui, vu cette situation, je me suis senti gêné, j'ai rien pu faire parce que je ne peux pas. Je peux pas, c'est la piscine.

SUZY : Quand tu es allé, tu sentais vraiment que c'était..., c'était pas bon pour toi ?

ROMUALD : Déjà, rien qu'à l'odeur en rentrant dans la piscine, en sentant les produits et tout, on fait « hum oui, quand même ! » [Il rit] puis une fois qu'on est à côté de la piscine, on ressent vraiment, on cultive le fait que l'humidité : « C'est le mal ». Il faut... hum quand même ! [Il rit].

SUZY : T'es réceptif à tout ça, et t'as continué quand même.

ROMUALD : Non, en fait j'ai senti. C'était vraiment la fin où je ; pendant le cycle je toussais après la piscine. Je me suis dit, que en me dépensant et en plus on faisait ça pendant l'hiver, je me suis dit, ouais j'suis peut-être un peu malade, enrhumé et puis quand on m'a fait l'ECBC [Examen Cyto-Bactériologique des Crachats] et qu'on m'a dit « Ah ! oui quand même ! T'as pris pas mal de pyo. ! ». Ah bon [Il rit]. Je me suis pas posé la question d'où ça venait. J'étais sûr que ça venait de là, parce que avec tous ces signaux, tous les dangers que j'avais eu, pris... j'étais vraiment sûr que ça venait de là.

SUZY : D'accord. Ça t'était déjà arrivé de faire des liens.

ROMUALD : Oui.

SUZY : Et tu parles de ces situations avec tes amis ou...

ROMUALD : Ben oui, parce que, là, avec notre école, on a un contrat avec Forestil et Forestil c'est l'enseigne qui a Aquaboulevard et on a le droit d'y aller autant qu'on veut, du coup on m'a proposé plusieurs fois d'y aller. Sauf que moi ben non, désolé je peux pas y aller. Et ben, même si je peux pas y aller, mais en fait j'ai même pas envie d'y aller, justement avec tout ce qu'il y a dans la piscine, j'ai pas envie. Même si y a des toboggans, c'est mieux que la piscine...

SUZY : C'est compris dans ton entourage ?

ROMUALD : Ouais je leur dis, y a pas de souci, je leur dis vraiment pourquoi je peux pas y aller.

SUZY : Oui.

ROMUALD : Et pas de souci.

SUZY : Et avec d'autres mucos, ça vous arrive de parler de ces précautions ?

ROMUALD : Non on parle pas.

SUZY : Tu parles pas avec d'autres.

ROMUALD : Déjà que je les vois moins. Je les vois vraiment beaucoup moins. Ça fait très longtemps que je les ai pas vus. Même à l'Association A ou après, quand je les voyais déjà un peu plus, on en parlait jamais.

SUZY : Ouais. Vous portez un masque entre vous, une situation où tu as dû mettre les gants, tout ça

ROMUALD : Ouais c'était acquis.

SUZY : D'accord, c'était naturel.

ROMUALD : On nous l'a dit une fois, puis ça nous paraissait logique, moi ça me paraissait logique en tous cas.

SUZY : T'as l'impression que pour les autres aussi ?

ROMUALD : Ouais.

SUZY : Et que c'est pour ça que vous n'en parlez pas.

ROMUALD : Non, pas plus que ça.

SUZY : Est-ce que tu penses que ça a un impact dans ta vie ? Euh, toutes ces mesures. Tu m'as parlé de la piscine. Dans tes relations, on va dire, plus que dans les choses que tu fais avec les autres.

ROMUALD : Euh ... Dans mes relations...

SUZY : Avec ta famille, tes amis, ta petite amie, tu me disais.

ROMUALD : Ben, ma petite amie, elle s'inquiète du coup voilà. Euh mes amis non. Non ça leur paraît normal que je prenne des médicaments. Quand je fais un truc, quand je fais un truc comme par exemple Colobreathe [Traitement antibiotique inhalé]. Comme ils m'ont jamais vu le faire, parce que je le fais plus chez moi ça, mais par exemple, j'ai oublié de le faire chez moi et que je le fais en pause ou quand je suis avec eux « c'est quoi ça ? » « Ah ! bon OK ». Voilà ils posent pas plus de questions. La famille, ben, tout le monde est au courant, donc euh voilà. Ça pose pas tant que ça de problèmes au niveau familial. C'est plus moi personnellement qui m'énerve, 'fin, plus un ras-le-bol personnel qu'un problème avec les autres.

SUZY : D'accord.

ROMUALD : De devoir préparer les médicaments, ne pas oublier de les prendre c'est le tyran à la longue quand même.

SUZY : Et il y a des choses, selon toi, qui pourraient s'améliorer ? Pour les précautions d'hygiène que ce soit à l'hôpital ou même en dehors ?

ROMUALD : Non, je trouve même que j'en fais un peu trop.

SUZY : D'accord. À la limite ça pourrait être diminué tu penses ?

ROMUALD : Non en fait, c'est bizarre, parce que je me dis qu'elles soient toujours un peu présentes, ces notions-là, même un peu poussées, pour ne pas tomber non plus dans « on s'en fout » à chaque occasion de choisir entre faire la précaution ou pas, je préfère quand même, que ça reste, qu'y a la petite idée en tête qui reste. Faut pas non plus faire n'importe quoi et même pour moi, ça me rassure de me dire que je ne fais pas tout le temps n'importe quoi.

SUZY : D'accord.

ROMUALD : Mais non, de là à dire qu'il faut en rajouter, non je pense pas.

SUZY : Ni diminuer.

ROMUALD : Ouais c'est bien comme ça. Je me relâche des fois et puis...

SUZY : Et t'as déjà fait, je t'ai pas demandé si tu as fait des recherches, ici on t'a expliqué mais toi t'as déjà fait des recherches par rapport à ça ? En dehors, des choses, internet et tout ça, des précautions d'hygiène, des choses que tu demandais ?

ROMUALD : Non. Bah, pas sur les précautions d'hygiène.

SUZY : Non ?

ROMUALD : Quand on parlait de... tel ou tel germe qui se baladerait, j'en sais rien, je recherchais ce que c'était, plutôt que les précautions à prendre et tout ça. C'était plutôt un intérêt... c'est bien de dire ça, un intérêt scientifique, puis on me demande de m'intéresser au truc, donc aux précautions qui sont derrière. Ça m'intéresse plus de savoir ce que c'est, que de savoir quoi faire pour me protéger, parce que j'estime qu'on me le dit, qu'on me l'a déjà dit; du coup y a pas de truc à faire en plus. Et voilà.

SUZY : Et tu dis tel ou tel germe qui se baladerait. T'en entends parler comment de ces germes ?

ROMUALD : Après l'ECBC. Quand on a les résultats on dit t'as du pyo., t'as du staph. [Diminutif utilisé pour les germes Pseudomonas Aeruginosa et Staphylocoque]. Puis ça m'est déjà arrivé. Ah oui ! Il revient souvent celui-là, je vais regarder ce que c'est, comment il s'attrape, enfin je sais pas si ça fait partie des précautions, mais voilà. Enfin on me l'avait déjà dit ça, mais je suis allé vérifier, enfin je crois ce qu'on me dit je regardais.

SUZY : Et tu as appris d'autres choses comme ça ?

ROMUALD : Euh, ouais. Par contre ça fait longtemps que j'en fais plus. À l'époque où j'avais regardé ça, je faisais de l'immunologie en SVT. Du coup y a des différenciations entre les champignons, les virus, les bactéries. Je trouvais ça intéressant et moi j'adorais l'immunologie, voilà je trouvais ça intéressant.

SUZY : Merci. Une question qui n'a pas grand-chose à voir, mais je trouve ça intéressant, qu'est-ce que tu veux faire plus tard comme travail. Comment tu t'imagines ?

ROMUALD : Maintenant je suis dans une école d'ingénieur en informatique.

SUZY : Là, en ce moment ?

ROMUALD : Oui en école d'ingénieur en informatique, et ben ouais c'est ce que j'ai toujours voulu faire, de l'informatique.

SUZY : D'accord.

ROMUALD : Après, ingénieur voilà, parce que voilà, on m'a bien vendu l'école que, parce qu'elle est n°1 sur APPI, bref elle est connue etc., et voilà, j'y suis, ça me plaît beaucoup.

SUZY : Du coup tu veux travailler dans l'informatique, mais tu ne sais pas encore.

ROMUALD : Euh je serais plus porté sur la sécurité, parce que j'ai vu des reportages, parce qu'on m'en a parlé aussi, et que ça a l'air vraiment très intéressant [Il rit] voilà.

SUZY : D'accord.

SUZY : Bon écoute je te remercie. Est-ce que tu penses qu'il y a des choses qu'on a pas abordées, par rapport à ce sujet ?

ROMUALD : Hum... non je vois pas.

SUZY : Ouais, on a fait le tour ?

ROMUALD : Ouais.

SUZY : Bon, bien, écoute je te remercie, on va arrêter l'enregistrement.

Entretien n° 4

Prénom fictif : **Caroline**

Âge : 18 ans.

Sexe : Féminin.

Niveau d'étude : CAP.

Lieu de résidence : Ile de France, grande couronne.

Type d'habitat : Appartement, sans ascenseur au deuxième étage.

Qui vit avec lui : Son petit ami, en concubinage.

Fratric : 2 frères aînés, 1 petit frère.

Parents : séparés.

Profession des parents : Père ouvrier, mère à la retraite.

D'autres personnes ont-elles la mucoviscidose dans la famille : Non.

Lieu de l'entretien : Chambre d'hospitalisation.

Durée de l'entretien : 42 minutes

Jour : le 16/01/2017.

Caroline respecte le port du masque et le lavage des mains lorsqu'elle est à l'hôpital. Elle a mis en place des précautions d'hygiène dans son quotidien afin de se protéger des germes. Le risque d'une dégradation de son état de santé passe par une contamination éventuelle via les rencontres de personnes « malades » qu'elle peut faire dans son quotidien mais particulièrement à l'hôpital. L'hôpital, son lieu de suivi pour la mucoviscidose est identifié comme un lieu à risque du fait de la présence d'un nombre important de personnes malades. C'est pour cette raison qu'elle accepte de porter le masque. Il lui permet de se protéger des germes mais en même temps il lui permet de protéger les autres des germes qu'elle pourrait elle-même transmettre. Les autres personnes qu'elle croise à l'hôpital peuvent être à la fois infectés ou fragiles selon ses mots. Pour protéger les autres à l'hôpital elle est également attentive à la propreté de sa tenue vestimentaire.

Le port du masque, même s'il la protège, implique de supporter le regard de l'autre. Elle a le sentiment d'exposer son statut de malade à tous. Elle porte le masque dans d'autres situations comme la salle d'attente du médecin traitant et les rassemblements organisés par une association de patients. Lors de ces rassemblements elle ne ressent pas le regard de l'autre porté sur elle. À l'hôpital, elle dit que le port du masque est plus facile à assumer quand d'autres le portent.

Elle a un groupe d'amis atteints de la mucoviscidose qu'elle a rencontré à travers les rassemblements de l'association mais également sur les réseaux sociaux. Elle a conscience que les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent se transmettre des germes entre eux. Des rencontres sont organisées avec ce groupe d'amis. Ils ont mis en place des règles implicites afin d'éviter de se transmettre des germes : ils ne s'embrassent pas, évitent de se toucher et ne participent pas aux rencontres s'ils sont malades. Le port

du masque n'est pas utilisé pour ces rencontres. Caroline apprécie ces rendez-vous parce qu'elle a le sentiment de ne plus être traitée comme une personne fragile. Le fait de côtoyer d'autres personnes atteintes de mucoviscidose lui permet d'avoir une représentation de ce qu'est la maladie. Elle dit pouvoir se faire une idée sur l'évolution de la maladie. Plus jeune, elle a été confrontée au décès de 2 de ses amies, atteintes de mucoviscidose, rencontrées à l'hôpital lors de périodes d'hospitalisation. Elle dit que ça lui a fait prendre conscience de sa maladie et que c'est à partir de ce moment qu'elle a accepté de suivre ses traitements.

Dans son quotidien elle est très vigilante sur l'hygiène notamment elle est rigoureuse sur le ménage de son domicile. Son compagnon participe, mais elle dit préférer le faire pour qu'il soit mieux fait. Elle a identifié des endroits à risque comme la piscine, les salles de sports. Le risque de contamination passe également par le contact avec les gens. Elle est vigilante sur les rencontres en général. Elle s'interdit de faire la bise aux personnes qu'elle ne connaît pas bien, préférant serrer la main. Elle a conscience que cette pratique influence l'image qu'elle renvoie aux autres. Elle fuit certaines rencontres. Lorsque ses proches sont malades elle fait en sortes de ne pas les côtoyer, cette pratique concerne également son compagnon.

La pratique de ces précautions d'hygiène a eu une influence sur ses choix professionnels. Elle a dû renoncer à exercer la coiffure dans un salon du faite d'un environnement peu hygiénique et des contacts trop rapprochés avec les gens. Elle a fait en sorte de trouver un métier compatible avec l'application de ces mesures d'hygiène.

Aujourd'hui elle dit vivre au jour le jour. Elle ne se projette pas dans l'avenir et n'aime pas les projets plus loin que 2 ans.

Entretien n° 5

Prénom fictif : **Aude**

Âge : 17 ans.

Sexe : Féminin.

Niveau d'étude : Première.

Lieu de résidence : Ile de France, grande couronne, village.

Type d'habitat : Maison, partage sa chambre avec sa sœur jumelle.

Qui vit avec lui : Parents, sœur jumelle, sœur aînée le week-end.

Fratrie : Une sœur jumelle et une sœur aînée.

Parents : Vie maritale.

Profession des parents : Commerçants.

D'autres personnes ont-elles la mucoviscidose dans la famille : Oui sa sœur jumelle.

Lieu de l'entretien : Box de consultation.

Durée de l'entretien : 34 minutes.

Jour : le 19/02/2017.

Aude se sait porteuse d'un germe de façon chronique. Elle sait qu'elle peut transmettre ce germe à d'autres personnes atteintes de mucoviscidose mais également en acquérir d'autres par leur contact. Elle respecte des précautions quand elle vient à l'hôpital, comme le port du masque afin de ne pas transmettre ce germe. Cependant, elle se protège également de l'acquisition de germes. Toute personne malade est à risque de lui transmettre des germes. Elle perçoit les précautions d'hygiène utiles pour sa santé même, cependant elle perçoit une efficacité relative. Sa sœur jumelle étant elle aussi atteinte de mucoviscidose, elle a conscience qu'il existe un risque important de transmission croisée. Elle dit d'ailleurs que « c'est un cercle vicieux », cependant elle refuse d'appliquer des précautions d'hygiène avec sa sœur. Elle souhaite préserver leur relation.

La principale source d'acquisition de germes, dont elle se protège, est essentiellement les microbes transmis par contacts humains. Elle peut porter un masque dans des endroits publics ou même en classe si elle juge que des personnes peuvent lui transmettre un germe. Elle évite les contacts avec les personnes de son lycée comme les embrasser ou même les toucher. Son expérience lui a montré que cette précaution était utile pour son état de santé.

Elle a le sentiment d'appliquer davantage de précautions d'hygiène que les autres personnes atteintes de mucoviscidose. Notamment concernant le port du masque dans des lieux publics. Les précautions d'hygiène ont été mises en place de façon rigoureuse lors de la découverte du diagnostic de mucoviscidose chez elle et sa sœur jumelle. Elle a conscience que ses parents ont eu un rôle important dans la mise en place de ces précautions dans leur quotidien. Elle a pu observer que ses parents n'étaient pas exigeant de la même manière avec elle, sa sœur jumelle également malade et sa sœur aînée. Même si elle a développé des symptômes importants de la maladie avant de connaître le

diagnostic de mucoviscidose, elle avait le sentiment de vivre normalement. Elle est heureuse d'avoir appris le diagnostic tardivement (vers l'âge de 8-9 ans) car cela lui a permis de connaître cette vie qu'elle qualifie de normale. Tout a été différent pour elle par la suite. Elle garde un très mauvais souvenir de la révélation de sa maladie vis-à-vis de ses camarades. Elle garde en mémoire des paroles douloureuses. Elle a perçu la gravité de sa maladie à travers ces paroles. Cette expérience, elle l'a vécue avec sa sœur. Elles sont restées toujours très proches. Elle dit que cette relation avec sa sœur jumelle l'a beaucoup aidée à supporter la situation. Ce sentiment semble réciproque. La réaction de l'entourage a participé à leur isolement.

Aujourd'hui elle est encore confrontée au regard des autres notamment lorsqu'elle porte un masque dans les lieux publics. Le regard des autres lui renvoie la peur de la contagion et de la gravité concernant sa maladie. C'est pour elle la contrainte la plus lourde concernant les précautions d'hygiène. Lors de relations plus proches, elle peut y voir de la pitié. Les amis ont plutôt une attitude protectrice envers elle. Cependant, elle explique que la relation avec son petit ami s'est terminée du fait de l'image que lui renvoyait les autres.

Elle a très peu d'amis. Elle limite le nombre de fréquentation afin de limiter le risque d'acquisition de germes. Les rencontres avec ses amis sont de bons moments pour elle. Elles lui permettent d'oublier la maladie. Cependant ces rencontres sont limitées par l'état de santé d'Aude mais également celui de ses amis. Elle limite les contacts avec toutes personnes qualifiées de « malades » qui pourraient dès lors lui transmettre des germes.

Elle essaie de se protéger au maximum de l'acquisition de germes car elle craint les périodes d'infections par les symptômes qu'elles provoquent mais également à causes des traitements lourds qu'elles impliquent (perfusions, picc line, hospitalisation). C'est lors de ces périodes d'infection qu'elle se qualifie de malade. En dehors de ces périodes elle ressent moins la maladie. Dans sa volonté de prévenir l'acquisition de germes, elle se protège également de sources pouvant provenir de l'environnement, ce qui a impliqué de faire des choix dans ses activités notamment sportives. Beaucoup de comportements sont guidés par la motivation du bénéfice pour sa santé.

Ses choix, concernant son orientation scolaire ainsi que professionnel, ont été guidés par rapport à l'adéquation avec la maladie et ses contraintes. Elle a du mal à se projeter dans l'avenir. La principale difficulté semble venir de la difficulté de se séparer de sa famille et particulièrement de sa sœur jumelle.

Entretien n° 6

Prénom fictif : **Carole**

Âge : 17 ans.

Sexe : Féminin.

Niveau d'étude : Première.

Lieu de résidence : Ile de France, grande couronne, village.

Type d'habitat : Maison, partage sa chambre avec sa sœur jumelle.

Qui vit avec lui : Parents, sœur jumelle, sœur aînée le week-end.

Fratrie : Une sœur jumelle et une sœur aînée.

Parents : Vie maritale.

Profession des parents : Commerçants.

D'autres personnes ont-elles la mucoviscidose dans la famille : Sa sœur jumelle, pense un petit cousin mais n'a pas de relation avec lui et n'en n'est pas sûre.

Lieu de l'entretien : Box de consultation.

Durée de l'entretien : 46 minutes.

Jour : le 19/02/2017.

Les précautions d'hygiène sont mises en place pour lui éviter d'attraper d'autres microbes puisque Carole porte en elle le *Pseudomonas Aeruginosa*. Elle nomme les bactéries retrouvées dans ses sécrétions. Elle ne pense pas pouvoir s'en débarrasser. Elle se protège toujours contre le pyocyanique pour ne pas que sa quantité augmente en elle. Elle connaît le risque de transmission croisée. Elle a une sœur jumelle atteinte de mucoviscidose. Elle a conscience qu'elles peuvent se transmettre des germes mais n'applique pas de précaution avec sa sœur pour ne pas interférer avec la relation privilégiée qu'elle a avec elle. Elles ont appris la maladie tardivement et ont toujours été proches. Le risque d'acquisition de germes respiratoires et également identifié dans les contacts humains, et dans les environnements humides ou poussiéreux. Elle pense que l'application des mesures d'hygiène lui ont permis de préserver son état de santé. Elle se sent obligée de respecter ces mesures d'hygiène pour sa santé et notamment afin d'éviter les traitements antibiotiques par perfusion. Ces périodes de traitements représentent pour elle la maladie, se sent alors différente. En dehors de ces périodes, elle ne se considère pas comme malade. Elle allège l'application des précautions d'hygiène en été car cette période est identifiée comme moins propice aux microbes. Les précautions d'hygiène lui ont permis de mieux comprendre sa maladie et de mieux maîtriser sa maladie.

Afin de se protéger des microbes elle limite ses contacts avec les autres personnes, choisie ses activités en fonction des risques qu'elle identifie pour sa santé et va privilégier les activités en fonction de leur effet positif sur sa santé. Elle évite le contact des animaux à l'exception de ses chiens. Au collège, certaines matières ont dû être supprimées de son emploi du temps pour le risque d'acquisition de germes qu'elles représentaient. Elle évite le contact des fumeurs qu'elle identifie comme des personnes non fréquentables. Elle choisit son orientation scolaire et le métier qu'elle fera plus tard en fonction de la

compatibilité avec son état de santé et l'application des précautions d'hygiène. Elle a renoncé à s'orienter vers la profession d'infirmière à cause des germes.

Ses parents ont mis en place les précautions d'hygiène suite à l'annonce du diagnostic. Ils ont une place importante dans la gestion et l'application de ces précautions. Elle identifie cette période comme le début de leur isolement social. Elle dit avoir vécu normalement jusqu'à cette période même si elle avait des symptômes de la maladie.

Carole a le sentiment que l'application de ces mesures l'a isolée. Elle dit en avoir davantage souffert enfant qu'aujourd'hui. Le regard des autres est une source de souffrance. Elle y est confrontée notamment lorsqu'elle porte le masque dans des endroits publics. Le port du masque est associé à une maladie grave et contagieuse pour les autres et se sent honteuse de la situation ce qui peut l'amener à ne pas porter le masque dans une situation qu'elle juge cependant comme nécessaire.

Carole a déjà rencontré d'autres adolescents atteints de mucoviscidose lors de séjours éducatifs organisés par son CRCM. Elle n'a pas apprécié cette expérience. Elle sait que la maladie peut se manifester différemment selon les personnes cependant elle appréhende d'être confrontée à des cas graves. Elle a peur des complications graves et préfère ne pas savoir. Elle se définit comme une personne stressée et angoissée.

Carole a quelques amis en dehors du lycée. Elle les voit en fonction de son état de santé. Les rencontres peuvent également être annulées si ses amis sont « malades » et ainsi identifiés comme à risque de lui transmettre des germes. Ces rencontres lui permettent de ne pas penser à la maladie. Cependant son cercle d'amis est limité. Elle l'explique devant les absences scolaires imputées à sa maladie qui l'isolent des autres mais également par mesure de précautions afin de lui éviter l'acquisition de germes respiratoires. Cela la rend triste mais elle essaie d'en faire abstraction. Et en même temps cela lui permet de se consacrer davantage à ses études.

Elle a déjà eu un petit ami avec qui elle avait mis en place les mêmes précautions d'hygiènes. Il a été un soutien face à la maladie. Cependant elle impute la maladie et la lourdeur du quotidien à la fin de leur relation.

Entretien n° 7

Prénom fictif : **Ludivine**

Âge : 16 ans.

Sexe : Féminin.

Niveau d'étude : Seconde.

Lieu de résidence : Métropole parisienne.

Type d'habitat : Appartement, chambre personnelle.

Qui vit avec lui : Mère.

Fratrie : 3 frères aînés (même père).

Parents : séparés.

Profession des parents : Père retraité, mère salariée.

D'autres personnes ont-elles la mucoviscidose dans la famille : Non.

Lieu de l'entretien : Chambre d'hôpital de jour.

Durée de l'entretien : 43 minutes.

Jour : le 15/03/2017.

Ludivine se protège des bactéries qui proviennent de l'extérieur quand elle vient à l'hôpital en portant un masque. Elle sait qu'elle doit se protéger mais il est difficile pour elle d'en expliquer les raisons. Elle sait également qu'elle est susceptible de transmettre des germes à d'autres personnes atteintes de mucoviscidose. Ludivine ne sait jamais intéressée à comprendre, dit ne pas apprécier le domaine de la SVT (Science et Vie de la Terre, matière enseignée dans le secondaire). Elle a compris que le CRCM fait en sortes d'éviter que les patients se croisent lors de leur passage à l'hôpital. Dans l'environnement, elle est amenée à rencontrer des sources de contaminations. Elle a conscience d'un risque mais modifie peu ses pratiques. Elle a le sentiment de ne pas pouvoir faire autrement, se trouve alors face à un dilemme. Elle applique des précautions d'hygiène qui correspondent selon elle à des précautions standards, c'est-à-dire qui concernent tout le monde. Elle n'a pas le sentiment de faire différemment d'autrui. Elle les décrits comme faisant partie de son quotidien. Ces pratiques sont devenues machinales. Elle évoque notamment le lavage des mains ou le port du masque à l'hôpital.

Elle décrit sa mère comme adepte du ménage. Elle ne sait pas dire si l'attitude de sa mère vis-à-vis du ménage est liée aux précautions demandées dans le contexte de la mucoviscidose. Elle dit avoir toujours connue cette attitude chez sa mère. Cela peut-être une source de tension entre elles. Elle dit que sa mère va vérifier derrière elle si les choses ont été nettoyées correctement.

Son entourage, qui est informé de sa pathologie, adopte des comportements afin de limiter la transmission de microbes vers Ludivine, comme ne pas l'embrasser en cas de « maladie ».

Elle a choisi une orientation scolaire qui semble guidée par l'attrait pour la discipline cependant dit que les mesures d'hygiène qui y sont appliquées « l'arrangent ».

Elle a déjà rencontré d'autres personnes atteintes de mucoviscidose. Elle participe à l'organisation de rassemblement pour une association de patients. Elle est en contact avec certains via les réseaux sociaux mais ces contacts sont très irréguliers. Elle a également participé à un stage organisé par l'équipe du CRCM avec une association. Elle en garde un bon souvenir, cela lui permet de se sentir moins seule vis-à-vis de la maladie. En dehors de ces occasions elle n'a jamais rencontré de pairs malades par hasard. Elle a conscience que ces occasions sont rares. Cependant, les précautions d'hygiène mise en place lors de ce stage (port du masque lors de déplacement en groupe) rendent les contacts difficiles et l'ont confrontée au regard des autres. Elle a pu y voir l'inquiétude de la contagion et la perception de la gravité dans le regard des autres. Elle a également fait l'expérience de ce regard porté sur elle, plus jeune, alors qu'elle portait un masque dans la salle d'attente de son kiné.

Lors de ces rencontres elle a pu observer qu'ils étaient dans l'ensemble plutôt rigoureux dans l'application des mesures d'hygiène. Elle juge même l'attitude de certains comme excessive. Elle dit qu'elle ne supporterait pas cette vigilance de chaque instant sur elle mais que pour les autres, c'est une habitude sans réelle contrainte. Cependant elle juge cette attitude comme efficace pour se protéger des microbes. Mais, elle pense qu'exposer son corps régulièrement aux microbes le rend plus résistant.

Elle a le sentiment de faire suffisamment de précautions qu'elle met en lien avec le peu d'infections qu'elle développe. Cependant elle décrit des périodes où elle est plus faible donc plus sujette aux infections. Elle ne voit pas de contrainte dans sa gestion des précautions d'hygiène, trouve cela plutôt positif. Les soignants ont joué un rôle important dans la transmission de messages concernant les précautions d'hygiène. Elle les a vécus comme des rappels réguliers, à faire rentrer dans la tête pour que cela devienne des habitudes.

Entretien n° 8

Prénom fictif : **Jérôme**

Âge : 17 ans.

Sexe : Masculin.

Niveau d'étude : Première.

Lieu de résidence : Métropole parisienne.

Type d'habitat : Appartement, chambre personnelle.

Qui vit avec lui : Parents et son petit frère.

Fratrie : 1 petit frère.

Parents : Vie maritale.

Profession des parents : Père cadre supérieur, mère sans.

D'autres personnes ont-elles la mucoviscidose dans la famille : Non.

Lieu de l'entretien : Salon du CRCM.

Durée de l'entretien : 37 minutes.

Jour : le 21/03/2017.

À l'hôpital, Jérôme se protège des microbes présents en portant un masque. Ces microbes sont transmis soit par des personnes malades ou atteintes de mucoviscidose, soit par la poussière de travaux réalisés en ce moment sur l'hôpital. Il se dit plus fragile, attrape plus facilement les bactéries. Elles le rendent plus malade qu'un autre. Jérôme connaît le nom de celles qui sont fréquemment retrouvées dans ses sécrétions mais se dit sensible à toutes sortes de bactéries. Il ne connaît pas la différence entre un virus et une bactérie. Il ne mentionne pas la famille des champignons. Il cite une source environnementale de l'aspergillus. Jérôme fait part de son expérience quant aux symptômes liés à une contamination à aspergillus.

Il justifie la non application de certaines précautions d'hygiène sur l'absence d'effet sur son état de santé. Il a modifié l'application de certaines mesures comme boire l'eau du robinet ou se rendre à la piscine devant la constatation de l'absence de conséquence sur sa santé.

Le lavage des mains est réalisé dans le quotidien sans contrainte. Il trouve cette précaution normale.

Sans la vigilance de sa mère il respecterait sans doute moins bien ces précautions d'hygiène. Il les pense utiles mais les trouve contraignantes à appliquer. Il ne voit pas comment elles pourraient être améliorées. Il met en lien son adhérence aux précautions d'hygiène avec la prise de conscience de la maladie. Sa prise conscience de sa maladie s'est faite tardivement.

Jérôme a conscience du risque de transmission croisée. Il porte un masque lorsqu'il se sait en contact avec d'autres personnes atteintes de mucoviscidose. Il ne semble pas connaître la notion de statut bactériologique. Cependant le port du masque est contraignant par l'inconfort qu'il provoque. Il s'autorise parfois à ne pas le porter lorsqu'il évalue le risque de transmission croisée comme moindre.

La mucoviscidose touche surtout ses poumons. Il se sent malade en période d'encombrement. Il redoute ces périodes et les traitements par perfusion. Il fait son maximum afin de prévenir ces épisodes. Pour Jérôme, le plus difficile avec cette maladie et les précautions d'hygiène, c'est de devoir en parler aux autres et de se justifier. Il n'aime pas parler de sa maladie. Il estime que la maladie n'est pas avancée pour le moment.

Il participe aux rassemblements d'association de patients pour le symbole que cela représente. Il rentre peu en contact avec d'autres personnes atteintes de mucoviscidose. Cependant lors de ces rencontres, il apprécie de pouvoir échanger sur le mode de vie et les contraintes du quotidien. Il se compare aux autres.

Jérôme dit avoir des amis mais se dit plutôt solitaire. Il apprécie de rester seul chez lui plutôt que de sortir.

Sa mère tient une place importante dans la transmission des informations concernant la maladie. Elle participe à la gestion des précautions d'hygiène. Jérôme a le sentiment que sa mère, en voulant prendre soin de lui, ne lui fait pas suffisamment confiance et ne l'autorise pas à être complètement autonome. Cela crée parfois une tension dans leur relation. Son père est moins impliqué du fait des absences répétées, liées à son travail.

Ses parents lui déconseillent de fréquenter certains endroits. Seul, il ne limiterait pas ses déplacements. Cependant, il n'a pas le sentiment d'être restreint dans ses activités par la mucoviscidose ou les précautions d'hygiène.

Les informations concernant les précautions d'hygiène ont été transmises à sa mère lors du diagnostic. Sa mère lui a ensuite transmis les recommandations à travers l'éducation. Le personnel veille à ce qu'il respecte les précautions mises en place à l'hôpital et peuvent le reprendre à l'ordre si nécessaire.

11.6 Annexe n°6 : L'arbre thématique

| | | |
|--|---|-----------------------------------|
| Représentations de la maladie et ses répercussions | Des précautions d'hygiène en lien avec la maladie | |
| | Risque / L'identification d'une source de danger | Pour soi |
| | | Pour autrui |
| De l'avenir | Perception sensorielle | |
| Vécu et socialisation de la maladie | Révélation de la maladie/ Confrontation au regard de l'autre | |
| | Volonté de dissimulation de la maladie | |
| | Relations entre pairs malades | |
| | Relations sociales | |
| | Relations avec les proches (famille, amis, petits-amis) | |
| | Relations avec les soignants | |
| | Insertion socio-professionnelle | |
| | Ressenti/ émotions | |
| Les pratiques concernant les précautions d'hygiène | Réalisées à l'hôpital et autres lieux de soins | |
| | Réalisées en dehors de l'hôpital | Au domicile |
| | | Vie quotidienne |
| | Informations et connaissances | Rencontres avec les pairs malades |

11.7 Annexe n°7 : L'analyse thématique

La taille du tableau d'analyse thématique, regroupant l'ensemble des verbatims par entretien, ne me permet pas de le diffuser ici. Il est cependant à disposition du jury sur simple demande. Je fais le choix de vous transmettre ma synthèse des données contenues dans les thématiques.

Représentations de la maladie et de ses répercussions

Des précautions d'hygiène en lien avec la maladie

Les précautions d'hygiène permettent de se protéger contre les microbes responsables d'infections respiratoires importantes pour eux. Elles sont perçues globalement comme utiles pour préserver leur état de santé. Cette représentation s'appuie beaucoup sur l'expérience de la maladie et des liens qu'ils peuvent faire entre l'application des mesures d'hygiène et leur état de santé.

Ils perçoivent des différences entre l'application des mesures d'hygiène à l'hôpital et à l'extérieur. Globalement les précautions d'hygiène sont perçues comme utiles mais plus particulièrement à l'hôpital.

Il y a une volonté d'inscrire ces précautions dans des habitudes de vie. La population générale peut être considérée comme peu respectueuse des précautions d'hygiène qu'ils jugent de base. Ils ont acquis des connaissances sur les précautions d'hygiène qu'ils peuvent transmettre autour d'eux. Ils disent, dans l'ensemble, être satisfaits de la manière dont ils appliquent les précautions d'hygiène même s'ils les jugent parfois contraignantes et excessives.

Cependant certaines situations de la vie de tous les jours nécessitent de faire des choix entre l'accès à certaines activités ou le respect des précautions d'hygiène.

Risque, identification d'une source de danger

Pour soi

Les microbes sont identifiés comme les principales sources de dangers. Certains parlent de bactéries, de virus. Ils sont parfois capables de les identifier par leur nom. Ils redoutent les infections respiratoires provoquées par ces

microbes mais également les traitements qu'elles induisent. Ils se décrivent alors comme « malades » durant ces périodes.

Le risque de contamination est principalement reconnu à travers les contacts humains, avec des personnes présentant des symptômes de maladies contagieuses, des personnes indemnes de ces symptômes mais éventuellement porteuses de bactéries pathogènes pour une personne atteinte de mucoviscidose mais également avec les personnes atteintes de mucoviscidose. Pour ces raisons, l'hôpital ainsi que les lieux de soins rassemblant des personnes identifiées comme malades représentent un danger. Les précautions d'hygiène sont dans ce contexte globalement bien admises. Elles leurs permettent de se sentir protégés. Ils se décrivent comme sensibles ou fragiles vis-à-vis des microbes.

Le risque de contamination est également identifié à travers l'environnement avec l'eau stagnante et l'humidité, les différents types de poussières (animaux, travaux) ... L'identification de ces risques transforme certains comportements ou activités de la vie courante comme à risque. Elle induit des modifications de comportements et impose parfois des choix dans les activités.

Des agents irritants comme certains détergents, produits chimiques ou fumée de tabac sont également identifiés comme source de danger et nécessite la mise en place de précautions.

L'expérience d'une dégradation de l'état respiratoire amène certains à rechercher les facteurs déclenchants et ainsi l'identification de sources de danger pour mieux s'en protéger. On ressent une volonté de maîtrise de cet aspect de la maladie le plus souvent à travers l'application de précautions d'hygiène. Cependant certains ont le sentiment de rendre leur corps plus résistant aux infections en appliquant peu de précautions d'hygiène afin d'habituer leur corps aux microbes.

Pour autrui

1 seul des 8 adolescents interviewés n'évoque pas le risque de transmission croisée entre personnes atteintes de la mucoviscidose. Les autres adolescents évoquent ce risque sans inquiétude particulière. Ils sont davantage préoccupés par le risque de transmettre à l'autre que par une éventuelle contamination. Une adolescente précise le germe (pyocyanique) dont elle est porteuse. Elle a conscience qu'elle peut le transmettre aux personnes atteintes de mucoviscidose et

a renoncé de ce fait à la profession d'infirmière. Dans ses conditions il leur est tout à fait naturel de porter le masque ou de s'éloigner. Certains disent reconnaître les personnes atteintes de mucoviscidose par le port du masque et la similitude du parcours de soin au sein de l'hôpital.

Certains globalisent le risque d'infection respiratoire à la population générale et ont la volonté de transmettre leurs connaissances sur la prévention de ces infections à leur entourage.

Perception sensorielle

Lors de l'évaluation d'une situation comme à risque la perception sensorielle peut être utilisée. On voit des adolescents décrire la sensation de l'air inspiré comme humide voire lourd, synonyme alors pour eux d'un danger.

Certains vont observer, écouter leur entourage à la recherche de signes comme la toux ou les éternuements pour évaluer la dangerosité du contact. La distance avec cette personne est également prise en compte.

L'avenir

Globalement on ressent une difficulté pour ces adolescents à se projeter dans l'avenir. On ressent une anxiété concernant les incertitudes liées à l'évolution de leur maladie

La maladie

La grande majorité de ces adolescents se définissent comme fragiles. Ils ne ressentent pas la maladie en permanence. Ils se décrivent comme malade lorsque des signes d'infections respiratoires sont présents.

Vécu et socialisation de la maladie

Révélation de la maladie/ confrontation au regard de l'autre

Le port du masque est une pratique d'hygiène qui expose beaucoup ces adolescents au regard de l'autre. Ils y sont confrontés à l'hôpital, dans des structures de soins telles que les salles d'attente de médecin traitant, et pour certains à l'école ou lors d'activités diverses qu'ils identifient comme à risque. Ils perçoivent dans le regard de l'autre une image négative, synonyme d'une crainte de contagion d'une maladie grave. Le masque attire l'attention sur eux d'une

façon péjorative. Parfois ce regard est accompagné de paroles avec des mots qui peuvent les blesser ou bien ils se voient dans l'obligation de devoir répondre à certaines interrogations. Certains disent avoir honte. Le masque est moins difficile à assumer lorsque d'autres personnes sont dans la même situation qu'eux comme à l'hôpital ou lors de rassemblements organisés par des associations de patients. Ils ont alors le sentiment de ne pas être seul dans cette situation. Parfois, quand le regard de l'autre est trop difficile à supporter ils vont retirer leur masque même s'ils estiment qu'il est nécessaire, ou bien renoncer à certaines activités.

Le masque semble être la principale cause de révélation de la maladie cependant certains soins comme les perfusions ou alors l'éviction de certaines activités peuvent également les confronter au regard de l'autre.

La révélation de la maladie est souvent source d'isolement. Certains ont vécu une mise à l'écart avec des souvenirs douloureux notamment durant l'enfance. Beaucoup évitent de parler de leur maladie autour d'eux. Les personnes qui sont mises dans la confiance sont des personnes proches et jugées de confiance.

Relations entre pairs malades

La mucoviscidose étant une maladie rare, les occasions de rencontrer les pairs malades sont offertes par les CRCM ou par le milieu associatif. Certains utilisent les réseaux sociaux mais plutôt pour maintenir une relation déjà établie auparavant.

Tous les adolescents ne réagissent pas de la même façon face aux pairs malades. Pour certains ces rencontres les mettent en difficulté en les confrontant à l'évolution de la maladie, l'attention est alors portée sur la comparaison des symptômes. Un autre dit vouloir éviter de parler de la maladie. Pour d'autres ces rencontres sont plus appréciées, tout en gardant parfois un aspect informatif sur l'évolution de la maladie, elles donnent le sentiment de ne pas être seul avec cette maladie. Ces rencontres leur permettent des relations où ils ne ressentent plus la différence. Les relations sont toutefois affectées par la mise en place de mesures d'hygiène contraignantes entre eux. Beaucoup sont marqués par l'ampleur des précautions d'hygiène lors de ces séjours, mais les acceptent. De ce fait, beaucoup ne poursuivent pas les relations en dehors du cadre hospitalier ou associatif. D'autant plus qu'elles ne sont pas encouragées voire limitées par les soignants. Une adolescente maintient des relations avec un groupe de pairs malades avec une

adaptation des mesures d'hygiène. Elle y trouve un réconfort notamment lors de moments difficiles.

Certains ont le sentiment de moins croiser de pairs malades lors de leur passage au CRCM sans donner d'explications.

Relations sociales

La majorité des adolescents interviewés se décrit comme plutôt solitaire. On observe, chez certains, un isolement social dû à la mise à l'écart des pairs mais également un retrait, des adolescents, de la vie sociale craignant une contamination à germes respiratoires.

Chez ces adolescents des relations plus personnelles sont établies avec des personnes informées de la maladie et de ses exigences notamment concernant l'hygiène. Ces personnes adoptent une attitude que l'on peut qualifier de protectrice envers l'adolescent.

Relations avec les proches (famille, amis, petits-amis)

Les contacts avec les proches peuvent également être limités si un risque de contamination par un germe respiratoire est identifié.

Les contraintes de la maladie se transmettent aux proches. Concernant les liens d'amitiés ou amoureux, certains adolescents limitent cette transmission, d'autres la demandent. L'acceptation des contraintes est alors perçue comme un gage de qualité relationnelle. Le refus peut engendrer la fin d'une relation ou des conflits.

Les parents, notamment la mère, jouent un rôle important dans la gestion des traitements et des précautions d'hygiène. Ils participent à la transmission de connaissances sur la maladie. Ils ont un rôle protecteur vis-à-vis de leur enfant, rôle que l'on retrouve chez certaines compagnes d'adolescent. À leur âge, ils deviennent autonomes concernant la gestion de traitements et des précautions d'hygiène. Cette autonomie est parfois vécue comme le poids d'une responsabilité. Certains ressentent l'inquiétude parentale voire un manque de confiance.

Relation avec les soignants

La relation avec les soignants est une relation de longue durée, où des liens affectifs se sont parfois tissés. Cependant les soignants peuvent avoir un rôle de

rappel à l'ordre concernant l'application des mesures d'hygiène en particuliers dans les lieux de soins réunissant les patients. Cette vigilance des soignants sur l'application des mesures d'hygiène est plutôt perçue comme positive avec le sentiment d'une attention à leur égard. Les soignants sont également consultés pour l'évaluation du risque d'acquisition de germes face à des situations du quotidien et ainsi que sur les comportements à adopter.

Les soignants ont un rôle important dans l'appropriation des mesures d'hygiène par la famille et par l'adolescents.

Insertion socio-professionnelle

Les absences liées au suivi en CRCM et l'éviction de certaines activités ont fait partie de la scolarité de ces adolescents. Certains ont accumulé un retard scolaire. Le choix de l'orientation professionnelle est parfois motivé par des éléments concernant la santé. Certains ont dû renoncer à des orientations professionnelles par soucis de santé.

Ressenti/ émotions

On observe beaucoup d'inquiétude chez certains adolescents, tout d'abord concernant l'évolution de leur état de santé. Ensuite, ils ont une volonté de préserver leur santé mais surtout d'éviter la survenue de périodes d'exacerbation nécessitant des traitements lourds et contraignants pour eux. Beaucoup de leurs comportements sont guidés par cette volonté, ce qui peut engendrer des inquiétudes voire de la culpabilité quand ils ont le sentiment de ne pas faire les choses correctement. L'application des mesures d'hygiène a une fonction rassurante chez beaucoup, même s'ils la décrivent comme contraignante. Ils se sentent en danger lorsqu'ils sont exposés à des situations qu'ils jugent à risque, ce qui engendre de l'inquiétude. Beaucoup disent qu'appliquer ces mesures de prévention nécessite une vigilance de chaque instant. Certains cherchent des moments où oublier la maladie.

La maladie et ses contraintes demande beaucoup d'adaptation à ces adolescents. Ils font preuve de beaucoup de tolérance vis-à-vis des nombreux renoncements qu'impose la maladie cependant on peut observer de la culpabilité à l'idée de transmettre des contraintes à leur entourage. La maladie provoque pour certains un sentiment de solitude.

Les pratiques concernant les précautions d'hygiène

Réalisées à l'hôpital et autres lieux de soins

Les mesures d'hygiène respectées par les adolescents à l'hôpital sont le port du masque et le lavage des mains. Ces mesures sont acceptées. Le terme « obligé » ou « règle » revient régulièrement concernant le port du masque. Beaucoup respectent scrupuleusement ces précautions. Certains s'en dégagent légèrement vis-à-vis de la contrainte que cela occasionne. Ils évaluent alors le risque et adapte leur application des précautions d'hygiène en fonction.

Certains appliquent ces précautions dans d'autres lieux de soins tels que les salles d'attente des cabinets de kinésithérapeute ou de médecin traitant.

Aucun n'est opposé à l'application de ces mesures d'hygiène, ils se sentent tous concerné par le risque d'acquisition de germes respiratoires.

En plus des mesures qu'ils se doivent d'appliquer, l'organisation des soins en CRCM est faite de telle sortes qu'ils croisent le moins possible d'autres patients atteints de mucoviscidose et leur environnement est désinfecté après chaque passage. Lors de période d'hospitalisation, des mesures supplémentaires sont mises en place, elles concernent les soignants et limitent les sorties de la chambre pour ces adolescents.

Réalisées en dehors de l'hôpital

Au domicile

Concernant les adolescents vivant chez leurs parents, on observe que les précautions d'hygiène au domicile semblent bien acceptées et posent peu de problème. Des règles ont été mises en place par les parents et s'intègrent à l'organisation de la maison. On voit des règles qui concernent l'entretien de la maison, le ménage notamment concernant les pièces d'eau, des règles concernant le contact avec les animaux domestiques.

Certaines précautions sont vécues comme excessives mais comme elles font partie intégrante de l'organisation de la maison sont appliquées. Cependant, dès que ces adolescents sortent de l'environnement de la maison ils vont s'en détacher et ne pas les appliquer.

Pour une adolescente, le fonctionnement du domicile lui demande une vigilance importante. Elle s'est installée depuis peu avec son compagnon et tente de mettre des règles en place pour minimiser le risque d'acquisition de germes à son domicile. Elle doit désormais s'impliquer dans l'entretien de son domicile, ce qui était auparavant réalisé par ses parents. Elle doit impliquer son compagnon pour l'acceptation de règles au sein de leur domicile.

Pour certains adolescents, le domicile n'est pas apparu spontanément lors des entretiens à propos des précautions d'hygiène.

Vie quotidienne

Beaucoup des précautions d'hygiène du quotidien pour ces adolescents ont pour objectif de se protéger des germes transmis lors des contacts sociaux. Certains vont ainsi limiter volontairement leurs relations sociales, utiliser des codes sociaux différents comme ne plus faire la bise pour dire bonjour mais plutôt se serrer la main voir éviter de toucher les autres. Certains portent le masque pour se protéger de personnes présentant des symptômes comme la toux ou le nez qui coule. D'autres vont se protéger le visage avec la main ou écharpe dans une situation similaire. Cela leur demande une vigilance et une évaluation de leur entourage.

Quand un environnement est évalué comme à risque les adolescents doivent faire preuve d'imagination et trouver dans un environnement qui n'est pas toujours adapté à la prévention de ce risque pour eux, le moyen de se protéger. On voit alors l'utilisation d'huile essentielle, l'éviction de certaines situations voire de certaines activités.

Certaines précautions mises en place lors de l'enfance ont été assouplie après discussion avec le médecin du CRCM.

Certaines situations du quotidien peuvent impliquer des choix compliqués pour ces adolescents entre prendre soin de leur santé et la qualité de leur vie sociale. Un adolescent refuse de faire ce choix privilégiant avant tout sa vie sociale. D'autres vont plus centrer leur attention sur leur santé.

Rencontres avec les pairs malades

Les précautions d'hygiène mise en place lors des rencontres vont être modifiées en fonctions du contexte. En effet, il existe plusieurs cas de figure. Les

contacts peuvent exister entre fratrie malade, entre amis ou alors organisée dans le cadre d'un rassemblement de patients via une association ou l'équipe du CRCM.

Dans le contexte de la fratrie peu de règles voire aucune règle concernant des précautions d'hygiène ne sont mise en place dans le contexte d'une relation fraternelle. La qualité de la relation prime. Cependant, les personnes concernées ont conscience du risque et accepte ce partage de germes.

Dans aucune situation le statut bactériologique ne semble pris en considération.

Lorsque les rencontres sont organisées par l'équipe soignante on observe des précautions d'hygiène assez importantes. Ces précautions sont mises en place pour chaque type de contact.

Les associations demandent de respecter un certain nombre de règles, facilitent leur application mais n'interviennent pas dans la gestion contrairement aux soignants. Se pose alors la question d'une certaine responsabilité des soignants.

Ensuite lorsque des liens d'amitiés se crée des règles implicites se mettent en place au sein du groupe pour prendre en considération ce risque. Cependant les précautions d'hygiène s'adaptent afin de se libérer d'un certain nombre de contraintes. Les précautions d'hygiène nécessaires dans les contacts entre personnes atteintes de mucoviscidose peuvent sembler trop contraignantes à ce type de rencontre, on voit alors certains refuser de maintenir des relations nécessitant un contact physique entre eux.

Informations et connaissances

Leurs connaissances à propos du risque d'acquisition ou de transmission de germes respiratoires sont issues des pratiques qui sont mises en place et leur compréhension. Des pratiques d'hygiène ont été mises en place à leur domicile dès la découverte du diagnostic de mucoviscidose chez eux. Les précautions d'hygiène, concernant le domicile et le quotidien, sont transmises aux parents par l'équipe du CRCM prenant en charge l'enfant atteint. Les parents se chargent ensuite de les mettre en place et de les transmettre à leur enfant mais également à son entourage. Les précautions d'hygiène mises en place par le CRCM, qu'ils se doivent de respecter lors de leur suivi, sont également pour ces adolescents une source de compréhension à propos du risque d'acquisition et de transmission de

germes respiratoires. On comprend que ces pratiques ont été accompagnées d'explications. Les stages réunissant les patients, organisés par l'équipe du CRCM, sont l'occasion d'explications concernant ce risque. En effet, ils se doivent d'adopter des précautions d'hygiène de façon plus rigoureuse et contraignantes lors de ces stages.

Certains ont fait des recherches sur internet sans remettre en cause ce qu'ils savent à propos des précautions d'hygiène. Cette recherche avait pour objectif d'approfondir leur connaissance.

D'autres demandent des conseils aux soignants, plus particulièrement le médecin référent, afin d'évaluer l'intérêt d'une pratique.

Ils sont globalement satisfaits du mode de transmission des informations.